

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOLOGIE

PAR
CHANTAL MERCIER

LE RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL CHEZ DES PERSONNES DE 40 ANS ET
PLUS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
LÉGÈRE OU MODÉRÉE

NOVEMBRE 1994

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Le principal objectif de cette recherche consiste à décrire le réseau de soutien social des personnes de 40 ans et plus présentant une déficience intellectuelle. Elle vise aussi à vérifier comment des caractéristiques personnelles de ces personnes, telles que l'âge et la présence de détresse psychologique, sont associées à des réseaux de soutien social de configuration particulière.

Les 23 sujets de l'échantillon ont été sélectionnés à partir d'un groupe de 82 personnes de la région Mauricie-Bois-Francs recevant des services en raison d'une déficience intellectuelle et participant à une recherche portant sur les caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle (Boisvert, Bonin, Mercier et Rivest, 1993). Cette sélection a été effectuée sur la base de leurs habiletés de compréhension et de communication verbale. Ces 23 sujets ont été rencontrés individuellement pour répondre aux questions de L'Entrevue d'Evaluation du Réseau de Soutien Social de l'Adulte ayant une Déficience Intellectuelle Légère ou Modérée (Boisvert et al., 1993). Pour chacun des sujets, un répondant a été choisi et rencontré pour procéder à l'évaluation de la détresse psychologique du sujet à partir du Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test (Reiss, 1988).

Les résultats de l'étude confirment le fait que le réseau de soutien social des personnes de 40 et plus ayant une déficience intellectuelle est restreint (le réseau moyen qui se compose d'environ 8 personnes est au moins deux fois

plus petit que celui des personnes sans déficience intellectuelle ayant fait l'objet d'études similaires). Ce réseau est surtout composé de personnes fréquentées dans les milieux résidentiels et occupationnels et de membres de la famille d'origine ne demeurant pas avec les sujets. Même si ces relations avec les membres de la famille sont caractérisées par une très faible fréquence de contact dans la moitié des cas, ces personnes continuent d'être perçues par les sujets comme d'importantes sources de soutien affectif. Les personnes rémunérées pour donner des services aux sujets (réseau formel) composent 24% de leur réseau de soutien social. Le milieu communautaire ne représente que 14% du réseau de soutien social des sujets ce qui confirme la nécessité d'améliorer l'intégration sociale des sujets.

Plus de 50% des relations avec les membres de leur réseau de soutien sont perçues par les sujets comme étant égalitaires. Toutefois, les sujets rapportent 10 fois plus de relations dans lesquelles ils se perçoivent comme ayant moins de contrôle que de relations dans lesquelles ils se voient comme ayant plus de pouvoir que l'autre dans la relation. Presque tous les membres du réseau de soutien social sont perçus par les sujets comme étant source de soutien affectif. Le soutien à l'intégration sociale est moins souvent perçu que les deux autres types de soutien évalués (matériel et affectif) comme faisant partie des relations avec les membres du réseau. Les résultats indiquent une présence importante de détresse psychologique chez près de la moitié des sujets mais le lien inverse entre la détresse psychologique et le réseau de soutien social n'a pas été confirmé. Toutefois, une corrélation positive entre l'âge et l'étendue du réseau de soutien social a été trouvée.

Cette étude souligne l'importance de s'adresser directement aux personnes ayant une déficience intellectuelle pour leur permettre de nous renseigner au sujet de la façon dont ils vivent leurs relations avec les personnes qui les soutiennent. Une partie de la discussion touche l'entrevue auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle et rappelle quelques précautions méthodologiques nécessaires à ce type de cueillette de données.

Table des matières

Liste des tableaux.....	ix
Liste des figures.....	xi
Remerciements.....	xiv
Introduction	1
Contexte Théorique.....	6
Contexte socio-historique.....	7
L'institutionnalisation massive des personnes ayant une déficience intellectuelle et ses impacts.....	7
La désinstitutionnalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle.....	10
Réseau social et soutien social:	
Précisions conceptuelles:.....	19
Notions de réseau social et de réseau de soutien social.....	19
Définitions du concept de soutien social.....	22
Contenu et nature des interactions de soutien social.....	25

Les impacts spécifiques du soutien social et les principaux modèles explicatifs.....	29
Constats actuels	
Le réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle et la présence de détresse psychologique dans cette population.....	39
Les patrons d'interactions sociales des personnes ayant une déficience intellectuelle.....	40
Les caractéristiques structurales du réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle.....	47
Déficience intellectuelle, détresse psychologique et troubles de santé mentale.....	65
Résumé de la problématique et présentation des hypothèses.....	72
Méthode.....	78
Les sujets.....	81
Sélection des sujets.....	81
Description des sujets.....	84
Les outils d'évaluation utilisés.....	90
Les renseignements socio-démographiques.....	90
L'Entrevue d'Évaluation du Réseau de Soutien Social de l'Adulte ayant une Déficience	

Intellectuelle Légère ou Modérée.....	90
Le Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test (Reiss, 1988).....	107
Résultats.....	114
Analyse des données.....	115
Présentation des résultats.....	116
Le Réseau de Soutien Social	
Analyses Descriptives des Principales	
Caractéristiques Structurales.....	117
Analyses Descriptives Concernant les Indicateurs	
de Détresse Psychologique et de	
Psychopathologie.....	137
Analyses de Liens entre le Niveau de Détresse	
Psychologique, l'Age et le Réseau de Soutien	
Social.....	140
Discussion.....	149
Les caractéristiques structurales du réseau de	
soutien social des personnes de 40 ans et plus	
présentant une déficience intellectuelle.....	150
Les liens entre le réseau de soutien social et le	
niveau de détresse psychologique des personnes	
de 40 ans et plus présentant une déficience	
intellectuelle.....	161

L'entrevue comme mode d'évaluation du réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle	164
Conclusion	168
Références.....	174
Appendices	187
Appendice A	188
Appendice B.....	191
Appendice C.....	193
Appendice D.....	194

Liste des tableaux

Tableau

- 1 Répartition des sujets en fonction des niveaux de fonctionnement de l'Echelle de Comportements Adaptatifs et Fonctionnels de l'Adulte (Pierce, 1989).....85
- 2 Répartition des sujets en fonction du type de milieu résidentiel88
- 3 Nombre de membres du réseau de soutien social en fonction des milieux.....120
- 4 Nombre de sujets atteignant ou dépassant le seuil critique établi pour chacune des échelles du Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test (1988).....139
- 5 Corrélations entre l'âge et le nombre de membres dans le réseau de soutien au total (étendue) et pour chaque catégorie de soutien (N=23).....141

Tableau

6	Corrélations entre l'âge et la composition du réseau de soutien social en fonction du lien des membres avec le sujet (N=23)	143
7	Corrélations entre l'indice de détresse psychologique et le nombre moyen de membres du réseau de soutien pour chaque milieu de provenance de contact (N=23).....	144
8	Corrélations entre l'indice de détresse psychologique et le nombre moyen de membres du réseau de soutien pour chacune des trois grandes catégories de liens (N=23).....	145
9	Corrélations entre l'indice de détresse psychologique et le nombre de personnes apportant du soutien dans chacune des trois catégories de soutien (N=23).....	146
10	Corrélations entre le niveau de détresse psychologique et les proportions de relations pour chaque type de répartition du pouvoir (contrôle+,=,-) par rapport à l'étendue du réseau de soutien social (N=23).....	147

Liste des figures

Figure

- 1 Répartition proportionnelle des membres du réseau de soutien social en fonction du milieu de provenance de contact.....121
- 2 Répartition proportionnelle des membres du réseau de soutien social en fonction du lien avec le sujet.....123
- 3 Répartition proportionnelle des membres du réseau de soutien social en fonction de la fréquence des rencontres.....124
- 4 Répartition proportionnelle des membres du réseau de soutien social en fonction de la fréquence des rencontres dans chacun des milieux de provenance de contact.....125
- 5 Répartition proportionnelle des membres du réseau en fonction de la perception du sujet quant au contrôle dans la relation.....128

Figure

6	Répartition proportionnelle des membres du réseau de soutien social en fonction de la perception du sujet quant au contrôle dans la relation dans chacun des milieux de provenance de contact.....	129
7	Répartition proportionnelle des personnes-soutien en fonction du contrôle dans la relation pour les 7 types de liens.....	132
8	Nombres moyens de membres du réseau de soutien en fonction des trois catégories de soutien social.....	134
9	Nombres moyens de membres du réseau de soutien social en provenance du milieu résidentiel pour les trois catégories de soutien.....	135
10	Nombres moyens de membres du réseau de soutien social en provenance du milieu occupationnel pour les trois catégories de soutien.....	135
11	Nombres moyens de membres du réseau de soutien social en provenance du milieu communautaire pour les trois catégories de soutien.....	136

Figure

12 Nombres moyens de membres du réseau de soutien social en provenance du milieu familial (non résidentiel) pour les trois catégories de soutien.....	136
---	-----

REMERCIEMENTS

L'auteure désire exprimer sa reconnaissance à l'égard de son directeur de mémoire, M. Jean-Pierre Gagnier du département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Sa disponibilité, sa collaboration et son attention soutenue tout au long de cette démarche ont été très appréciées. Elle désire également manifester sa gratitude envers les membres de l'équipe du projet de recherche sur les caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle: M. Daniel Boisvert du département de Génomique de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Mmes Christine Rivest et Lucie Bonin du Centre de Service en Déficience Intellectuelle de la région Mauricie-Bois-Francs. Ceux-ci ont grandement contribué à la réalisation de la présente étude. Enfin, l'auteure tient à remercier M. Rémi Coderre pour ses précieux conseils et son soutien technique régulier au cours de cette recherche.

Introduction

Cette étude porte sur le réseau de soutien social d'adultes de 40 ans et plus ayant une déficience intellectuelle. Elle vise principalement à décrire la nature des liens sociaux significatifs de ces personnes ainsi que le type de soutien que ces liens apportent.

Suite à la désinstitutionnalisation , les programmes de services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ont été axés sur l'intégration sociale et on se préoccupe beaucoup de la pauvreté de leur vie sociale. Toutefois, il existe relativement peu d'informations au sujet du réseau de soutien social dont disposent généralement les personnes ayant une déficience intellectuelle. Les données disponibles concernent surtout la participation aux activités sociales, le nombre et la provenance des liens sociaux et ne réfèrent que rarement aux fonctions et aux qualités de soutien de ces relations. Pourtant, les bienfaits du soutien social pour la santé physique et mentale ont largement été démontrés pour ce qui est de la population générale (Bozzini et Tessier, 1984).

Cette démarche de recherche vise d'abord à décrire les caractéristiques structurales du réseau de soutien social de ces personnes, tout en explorant leur perception quant à la nature de leurs liens et des catégories de soutien (soutien matériel, soutien affectif et soutien à l'intégration sociale) reçu de ces personnes. Cette étude a aussi pour objectif de vérifier comment certaines caractéristiques personnelles des personnes ayant une déficience intellectuelle, telles que l'âge et la présence de détresse psychologique, sont associées à des configurations particulières de ces réseaux de soutien social.

Contrairement à la majorité des recherches en déficience intellectuelle, nous avons choisi de nous adresser directement aux personnes ayant une déficience intellectuelle plutôt que de nous baser sur les observations ou les témoignages de répondants. Le point de vue privilégié dans cette étude est donc celui du sujet lui-même. Il nous apparaît primordial de leur donner la parole pour qu'elles identifient elles-mêmes les personnes qui ont de l'importance à leurs yeux et qu'elles expriment comment elles se sentent soutenues par les membres de ce réseau de soutien social.

Les personnes de 40 ans et plus ayant une déficience intellectuelle ont connu cette époque durant laquelle on institutionnalisait massivement les personnes ayant une déficience intellectuelle et plusieurs d'entre elles ont d'ailleurs connu des séjours prolongés en institution. Elles ont vécu, quotidiennement et de façon très intime, les différents effets des changements dans les idéologies et les pratiques sociales au cours des dernières décennies et en connaissent encore les conséquences à long terme. C'est pourquoi il est essentiel de situer leur vie sociale actuelle dans ce contexte socio-historique. Une des premières sections de ce mémoire porte sur cette évolution de la perception sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle et des pratiques qui en découlent.

Le premier chapitre de ce mémoire, le contexte théorique, comporte quatre sections: le contexte socio-historique dans lequel s'inscrit cette recherche, les précisions conceptuelles concernant les notions de réseau et

de soutien social puis, les constats actuels et données disponibles au sujet des relations sociales des personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi qu'au sujet de la présence de détresse psychologique dans cette population. Enfin, un résumé de la problématique accompagné des hypothèses de la recherche termine ce premier chapitre.

Le deuxième chapitre a pour objectif de décrire la méthode utilisée dans le cadre de cette étude. Les sujets font d'abord l'objet d'une description détaillée en raison de l'importance que peuvent avoir, pour le réseau de soutien social, les caractéristiques socio-démographiques. Les instruments de mesures utilisés sont ensuite présentés. Une attention particulière est accordée à l'évaluation du réseau de soutien social étant donné que la décision de s'adresser directement à ces personnes pour recueillir des informations au sujet de leur réseau de soutien social soulève d'importants défis méthodologiques. Des auteurs ont relevé les difficultés relatives à l'entrevue auprès de ces personnes, notamment, une tendance à l'acquiescement marquée et une inhibition au plan verbal (Wyngaarden, 1981; Sigelman, Schoenrock, Winer, Spanhel, Hromas, Martin, Budd et Bensberg, 1981; Flynn, 1986). Toutefois, ces mêmes auteurs ont contribué à développer des stratégies d'entrevue auprès de ce type de sujet. Une importante parenthèse est consacrée à résumer les stratégies qui permettent d'atténuer ces problèmes de communication avec les personnes ayant une déficience intellectuelle. Ceci permet finalement de présenter comment l'adaptation des techniques d'évaluation du réseau de soutien social à ces sujets par l'intégration de ces stratégies d'entrevue nous a permis d'élaborer l'Entrevue

d'Evaluation du Réseau de Soutien Social de l'Adulte présentant une Déficience Intellectuelle Légère ou Modérée.

Les deux derniers chapitres de ce mémoire sont consacrés à la présentation des résultats et à la discussion de ceux-ci. Des analyses descriptives détaillées au sujet des caractéristiques du réseau de soutien social des sujets ainsi que des analyses de corrélations permettent de comparer ces données avec celles des études existantes puis, de mettre à l'épreuve des hypothèses de lien entre l'âge, le niveau de détresse psychologique et le réseau de soutien social des sujets.

Contexte Théorique

CONTEXTE SOCIO-HISTORIQUE

Avant d'aborder le thème central de cette étude, soit le soutien social des personnes de 40 ans et plus ayant une déficience intellectuelle, il nous semble important de présenter le contexte socio-historique qu'ont connu ces personnes. Ceci permettra de mieux comprendre l'origine de leur situation sociale actuelle et de faire ressortir, plus tard, certains facteurs qui continuent d'être déterminants dans la qualité de leurs interactions sociales.

L'institutionnalisation massive des personnes ayant une déficience intellectuelle et ses impacts

Au tournant du présent siècle, le phénomène de la déficience intellectuelle était encore bien peu compris. Ceux qu'on a longtemps appelés les «arriérés mentaux» étaient alors assimilés aux «malades mentaux». L'effort de distinction entre la déficience intellectuelle et la maladie mentale n'en était qu'à ses premiers balbutiements. Les personnes ayant une déficience intellectuelle inspiraient diverses craintes; leurs comportements étaient vus comme étant imprévisibles et potentiellement dangereux. On craignait également qu'elles ne se reproduisent sans discernement. Certains scientifiques entretenaient même une vision très négative de ces personnes. A titre d'exemple, Boutet (1990) rapporte les écrits du sociologue Henri Goddard qui, au début du siècle, cherchait à démontrer les liens existant entre la pauvreté, le crime et la déficience intellectuelle:

«A cause de leur fécondité et de leur manque de retenue, de la dégénérescence qu'elles perpétuent, des souffrances, de la misère et du crime qu'elles contribuent à répandre..., ces classes (les faibles d'esprit) constituent une menace pour la société et la civilisation.» (p.15)

Il va sans dire que ces craintes et ces préjugés ont largement contribué à justifier le fait qu'on ne reconnaisse pas certains droits humains aux personnes ayant une déficience intellectuelle, ce qui se traduisait, par exemple, par la stérilisation ¹ de plusieurs de ces personnes. L'incompréhension de leur situation et de leurs réels besoins ont été à l'origine de l'institutionnalisation massive qu'elles ont connue.

Au Québec, dans les années 40, les personnes présentant une déficience intellectuelles vivaient, pour beaucoup d'entre elles, dans des hôpitaux psychiatriques. On regroupait dans ces asiles des gens présentant des problématiques très diversifiées allant de l'état dépressif à la psychose en passant par différentes formes d'inadaptations sociales et de psychopathies.

Le fait d'associer les personnes ayant une déficience intellectuelle à des personnes présentant des troubles de comportement importants a contribué à entretenir la confusion entre la déficience intellectuelle, la maladie

¹ La stérilisation des personnes ayant une déficience intellectuelle a été longtemps très répandue. Edgerton (1990) rapporte la pratique de certains établissements au cours des années 60 et 70 qui imposaient la stérilisation comme condition de sortie de l'institution pour des gens présentant des déficiences légères considérés comme étant prêts à intégrer la société.

mentale et la criminalité. Ceci a donc renforcé, dans la population, la peur des personnes ayant une déficience intellectuelle. (Boutet, 1990 a suggéré que l'institutionnalisation servait à confirmer les peurs des gens: «Si on les enferme, c'est donc qu'ils sont dangereux»..)

De plus, comme les personnes regroupées en institution présentaient des besoins importants et très différents, les personnes ayant une déficience intellectuelle qui ont vécu dans ces conditions n'ont pas eu l'opportunité de recevoir la stimulation et les autres services devant favoriser leur développement au plan cognitif, fonctionnel et interpersonnel. Même les institutions fondées spécifiquement, dans les années cinquante et soixante, pour donner des services éducatifs spécialisés aux personnes présentant une déficience en arrivaient fréquemment à se limiter aux seuls soins quotidiens routiniers des bénéficiaires (Landesman, 1988). Bien que la qualité des services dispensés variait largement d'une institution à l'autre, (Crissey, 1975; Zigler et Balla, 1977) il n'en demeure pas moins que les besoins psychologiques et sociaux de ces personnes ont été trop souvent négligés.

Plus tard, on a constaté que les conditions de vie impersonnelles et déshumanisantes de l'institution constituaient en elles-mêmes des facteurs d'apparition de comportements inadéquats et de troubles émotionnels (Balthazar et Stevens, 1975). Il fallut attendre les années 60 et 70 avant que soit dénoncée, au Québec, l'impasse de la déviance dans laquelle les personnes ayant une déficience intellectuelle étaient placées bien malgré elles.

Une autre conséquence très importante de l'institutionnalisation a été le déracinement social des personnes ayant une déficience intellectuelle. La vie en institution avait en effet, comme conséquence de couper la personne de son milieu communautaire naturel. Typiquement, ces institutions étaient situées en dehors des villes et parfois même très loin de celles-ci.² Cet éloignement diminuait la possibilité de maintenir des contacts réguliers avec la famille d'origine. Non seulement l'éloignement physique contribuait à cette coupure des liens familiaux mais le milieu institutionnel, de par les craintes qu'il inspirait et le peu d'intimité possible, décourageait les visites de la famille dans le milieu de vie de leur proche vivant en institution. Dans certains cas, les autorités et le personnel des institutions dissuadaient délibérément les familles de maintenir des contacts réguliers avec leur proche interné. (Landesman, 1988).

La désinstitutionnalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle

Vers la fin des années 50, un nouveau discours dénonçant les conditions de vie inhumaines des personnes ayant une déficience intellectuelle est apparu. Au Québec, la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques dont le rapport a été déposé en 1961 lançait un premier appel

2. Le cas du Centre de Réadaptation du Lac Edouard en est un exemple frappant. Celui-ci était situé au nord de La Tuque et ne pouvait être atteint qu'après une longue route en forêt, route qui de surcroît n'était pas carrossable à certaines périodes de l'année...

en faveur d'un changement de la situation des personnes institutionnalisées (Boutet, 1990). C'est notamment au sein des pays scandinaves que s'est intensifié cette sensibilisation à la nécessité de sortir les personnes ayant une déficience intellectuelle de la ségrégation dont elles étaient victimes. C'est là, en effet, qu'a été introduite par Nirje puis élaborée par Bank-Mikkelsen, Grunewald et surtout Wolfensberger, une véritable idéologie: le principe de normalisation. Celui-ci a orienté les 30 à 40 années suivantes en matière de services auprès de ces personnes dans les pays industrialisés.³

Conformément à sa première définition, le principe de la normalisation préconise «l'utilisation de moyens aussi culturellement normatifs que possible afin d'établir ou de maintenir des expériences, des comportements, des apparences et des perceptions qui soient culturellement normatifs» (Wolfensberger et Thomas, 1983). Dit plus simplement, le principe de normalisation oriente les services de façon à ce que la personne qui les reçoit puisse avoir une existence la plus semblable possible à celle des autres membres de la société. Ceci implique de pouvoir, par exemple, se loger, travailler ou se récréer de la même façon que les gens sans handicap et être perçu comme étant un membre à part entière de cette collectivité.

Ce principe de normalisation, qui sera plus tard à la base du concept de valorisation des rôles sociaux, a été l'un des principaux leviers du mouvement de désinstitutionnalisation qui s'est enclenché par la suite. Chose certaine, le

3. Pour en savoir plus sur l'élaboration et l'évolution du principe de normalisation, le lecteur peut consulter le volume de Flynn et Nitsch (1980) ou encore Pilon (1990).

mouvement d'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle dans la société est demeuré un processus relativement lent. En effet, encore au début des années soixante-dix, plus de dix mille personnes du Québec vivaient encore dans des institutions.

Même si la spécificité de la déficience intellectuelle par rapport à la maladie mentale est reconnue, les préjugés envers les personnes ayant une déficience intellectuelle persistent encore dans la population. Wolfensberger voyait encore la nécessité de dénoncer, aussi tard qu'en 1969, la mentalité des institutions qui selon lui, «fonctionnent toujours selon l'esprit de 1925 quand la ségrégation à bon marché de personnes à peine déficientes était considérée comme la seule alternative pour combattre une menace sociale».

4

Au Québec, ce n'est qu'au milieu des années soixante-dix que certains centres d'accueil et de réadaptation ont commencé à prendre des mesures pour permettre à des bénéficiaires de sortir de l'institution pour les intégrer à la société. Différentes formules résidentielles sont graduellement apparues au cours de ces deux dernières décennies pour se substituer à l'institution tout en permettant d'offrir des services plus adaptés aux personnes ayant une déficience intellectuelle: les résidences de groupe ou appartements

4. Il ne faudrait pas penser que ces craintes et préjugés à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle font désormais partie du passé. Si les attitudes des Québécois à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle sont maintenant plus favorables en général, elles le sont moins lorsque des mesures qui rapprocheraient ces personnes de leurs espaces personnels sont annoncées (Ionescu et Despins, 1990). Malheureusement, on doit encore parler du syndrome «Oui, mais pas dans ma cour...»

supervisés par des éducateurs, les familles d'accueil et les services d'aide éducative à domicile n'en sont que quelques exemples. Au cours de cette période, le mouvement de désinstitutionnalisation s'est de plus en plus généralisé. Les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle qui s'étaient regroupés en associations de plus en plus nombreuses et influentes au cours des années 50, 60 et 70 ont revendiqué des services de meilleure qualité comme alternative à l'institutionnalisation. En 1988, par la publication d'un document intitulé «L'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle», le Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec a présenté une véritable politique en matière de désinstitutionnalisation et d'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Mentionnons également que les dispositions légales qui ont été adoptées au cours des années pour favoriser, dans la pratique, la reconnaissance et le respect des droits des personnes handicapées ont contribué significativement à l'actualisation de ces principes d'intégration.⁵ Si bien qu'aujourd'hui, au Québec, la plupart de ces grandes institutions regroupant des personnes ayant une déficience intellectuelle sont fermées ou sur le point de l'être.

L'intégration sociale a constitué la principale justification de ce mouvement de désinstitutionnalisation mais demeure une notion très globale. La définition officielle qu'en donnait, en 1987, le Developmental Disabilities Assistance Bill (Cité par Anderson, Lakin, Hill et Chen, 1992) témoigne bien de son aspect multidimensionnel:

5. Le lecteur intéressé à en apprendre plus sur les aspects légaux de la désinstitutionnalisation et leur évolution pourra consulter l'article de Boutet (1990) déjà cité plus haut.

L'intégration sociale implique:

- a) une utilisation des mêmes services et ressources communautaires que celles qui sont disponibles aux autres citoyens;
- b) la participation aux mêmes activités dans la communauté que les citoyens sans déficience intellectuelle;
- c) un lieu de résidence dans une maison de type privé (où la personne peut se sentir chez-elle) située à proximité des ressources communautaires;
- d) des contacts sociaux réguliers qui incluent des contacts avec des personnes ne présentant pas d'handicap.

En plus de concerner la vie sociale des personnes, la notion d'intégration sociale comprend aussi des dimensions physiques en rapport avec le type et la localisation du lieu de vie ainsi que des dimensions fonctionnelles ayant trait à l'accès à des services et des activités. Or, il semble maintenant évident que le fait de sortir les personnes ayant une déficience intellectuelle des grandes institutions n'entraîne pas automatiquement une intégration sociale touchant toutes ces dimensions (Landesman, 1988; Anderson, Lakin, Hill et Chen 1992). On a constaté que l'implication dans des activités dans la communauté et l'utilisation des ressources communautaires sont plus fréquentes dans le cas de personnes vivant en résidences communautaires que chez celles qui vivent dans de grandes institutions (Pratt, Luszcz et Brown, 1980; et Seltzer, 1981). Toutefois, on a été forcé d'admettre

que cette plus grande proximité par rapport à la communauté ne conduit pas nécessairement à un mode de vie normalisé et une véritable intégration au plan social (Butler et Bjannes, 1977; Saltzberg et Langford, 1981). Certains ont même suggéré que le placement dans des milieux de vie plus autonomes (ex: appartement autonome ou semi-supervisé) peut même conduire à un isolement social plus important en raison, par exemple, de difficultés à maintenir les liens avec d'ancien co-résidents ou de créer de nouveaux liens sociaux (Bell, Schoenrock et Bensberg, 1981; Crnic et Pym, 1979). A partir de ces constatations, il apparaît maintenant essentiel de distinguer l'intégration physique d'une véritable intégration sociale (Flynn, 1992).

L'institutionnalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle a profondément marqué les rapports entretenus avec ces personnes. Il semble en effet, que les croyances, les pratiques et les modes de gestion propres aux exigences de la vie institutionnelle continuent d'influencer insidieusement les relations qu'ont avec elles les personnes qui leur offrent des services. La nécessité d'établir des règles de vie en groupe, pour ne donner que cet exemple, s'associait avec une forte pression vers la conformité, des limites quotidiennes à la liberté et une résistance au changement. Les administrateurs et intervenants oeuvrant dans ces nouvelles ressources résidentielles ont essentiellement été formés selon ce modèle institutionnel. Ainsi, il faut rappeler ici la résistance à délaisser cette véritable «culture institutionnelle» et toutes les pratiques qui en découlent pour expliquer, du moins en partie, les constats actuels quant à la pauvre intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Parmi

ces obstacles «institutionnels» à l'intégration, nous pouvons mentionner une organisation administrative trop rigide, des interactions sociales insuffisantes ou inadéquates entre le personnel et les bénéficiaires, la difficulté pour le personnel de faire appel à des ressources extérieures pour intégrer la personne à la communauté ou encore à simplement ouvrir la résidence à des contacts avec le voisinage (Landesman, 1988). Ces caractéristiques sont typiques du mode de fonctionnement en grande institution et Landesman (1988) insiste sur l'importance de prévenir ce qu'il a appelé très justement «l'institutionnalisation dans la communauté» c'est-à-dire, le transfert de ces modes de fonctionnement dans les ressources intégrées physiquement à la communauté.

En conclusion, il est devenu évident que, bien que l'intégration physique et fonctionnelle puissent être considérées comme étant nécessaires à l'intégration sociale, elles n'en sont pas des conditions suffisantes. Wolfensberger (1972) mettait d'ailleurs l'accent sur le fait que l'intégration sociale n'est signifiante que dans sa dimension sociale. C'est en effet une véritable acceptation de la personne et l'accès à des interactions sociales gratifiantes et non seulement la seule présence physique de ces personnes dans la communauté qui constituent les buts ultimes de la normalisation et de l'intégration sociale.

Cette insistance sur l'importance d'une vie sociale plus riche pour la personne ayant une déficience intellectuelle sous-tend un changement déterminant dans la façon de concevoir la personne présentant une déficience

intellectuelle et ses besoins. L'approche initiale centrée sur l'handicap et l'incapacité s'est transformée en une perspective ouverte sur la personne globale, la considérant non plus seulement en fonction de ses besoins éducatifs particuliers mais aussi en ce qui touche les besoins sociaux qu'elle partage avec toute personne humaine. On s'intéresse maintenant à la personne dans son nouveau contexte social, un contexte social plus vaste et plus diversifié au plan des possibilités de contacts sociaux.

Un autre changement important dans la façon de considérer la personne ayant une déficience intellectuelle vient de l'intérêt grandissant pour son bien-être psychologique personnel. L'idée selon laquelle les comportements inadaptés manifestés par certaines personnes ayant une déficience intellectuelle ne seraient que des conséquences directes du déficit cognitif (et peuvent être corrigés par les seuls programmes d'apprentissage) s'estompe graduellement au profit de l'hypothèse selon laquelle ces comportements seraient des manifestations de détresse psychologique face à des conditions de vie difficiles (Reiss et Benson, 1985; Menolascino, 1989). Tout en distinguant bien la déficience intellectuelle de la psychopathologie au plan diagnostique, on admet de plus en plus que les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent aussi présenter un niveau de détresse psychologique important. En outre, l'image stéréotypée de la personne ayant une déficience intellectuelle qui, parce que ses besoins sont pris en charge, vivrait de façon insouciant et éprouverait très peu de stress perd de plus en plus de sa crédibilité. En fait, ces personnes vivent des stress importants et sont particulièrement vulnérables quant au développement de problèmes de

santé mentale (Menolascino, 1989). Les auteurs sont de plus en plus nombreux à insister sur l'importance d'être attentif aux signes de détresse psychologique ou de psychopathologie. Ils nous invitent à ne pas attribuer ces signes comportementaux exclusivement à la déficience intellectuelle car, ce faisant, nous sous-estimons l'importance des facteurs environnementaux, sociaux et interpersonnels sur lesquels nous pourrions agir pour apporter à ces personnes l'aide dont elles ont besoin (Menolascino, 1989; Reiss, 1988, Paniagua et De Fazio, 1989).

Dans cette perspective, la question qui nous préoccupe principalement concerne un aspect précis de la vie sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle: leur réseau de soutien social. Nous nous demanderons d'abord comment, dans les faits, peuvent-elles profiter des possibilités de contacts sociaux qui s'offrent à elles pour développer des liens gratifiants et valorisants? Sur qui peuvent-elles compter pour répondre à leurs besoins de soutien concret et matériel, mais également leurs besoins socio-affectifs? Puis, nous nous interrogerons sur la façon dont s'influencent mutuellement les caractéristiques du réseau de soutien social et la présence de détresse psychologique ou de trouble de santé mentale chez cette population.

C'est à la lumière des études portant sur les patrons d'interactions des personnes ayant une déficience intellectuelle, leur réseau de soutien social et la présence de détresse psychologique chez cette population que nous tenterons d'explorer cette problématique. L'étude du soutien social constitue

selon nous une approche privilégiée pour vérifier concrètement le niveau d'intégration sociale de la personne. Elle permet, en effet, de mettre en évidence en quoi les liens qu'elle entretient avec les membres de sa communauté lui sont significatifs, gratifiants et contribuent ainsi à lui donner non seulement de meilleures conditions d'existence, mais aussi une meilleure santé mentale.

RÉSEAU SOCIAL ET SOUTIEN SOCIAL: PRÉCISIONS CONCEPTUELLES

Notions de réseau social et de réseau de soutien social

Comme ces notions devront être utilisées fréquemment dans la suite de cet exposé, il importe de clarifier dès maintenant leur définition. Cette partie du texte nous éclaire sur les distinctions à faire entre les notions de réseau social, réseau de soutien social de même que les réseaux primaire, secondaire, formel et informel.

Le concept de *réseau social* tire son origine d'une importante littérature sociologique et anthropologique qui a appliqué la notion de base de «réseau» - c'est-à-dire, un ensemble d'éléments partiellement reliés les uns aux autres - à la vie sociale humaine. Ainsi, le réseau social est composé de relations plus ou moins interconnectées les unes avec les autres de façon à constituer un véritable «tissu social» (Garbarino, 1983).

De son côté, le *réseau de soutien social* doit être compris comme étant un sous-ensemble du réseau social de l'individu. Il est composé des personnes qui, parmi les membres du réseau social de l'individu, sont susceptibles d'assumer auprès de ce dernier différentes fonctions de soutien.

Le réseau social et le réseau de soutien social sont habituellement définis à partir d'un individu, c'est-à-dire qu'on considère le réseau comme étant l'ensemble des personnes ayant un certain rôle dans la vie d'un individu en particulier, l'individu «focal». De plus, les réseaux sont généralement étudiés en fonction de leurs différentes caractéristiques structurales et fonctionnelles. Les différentes caractéristiques structurales à considérer dans l'analyse du réseau social et du réseau de soutien social s'énumèrent ainsi: l'étendue du réseau, la variété dans sa composition, sa densité (interconnectivité des membres), son homogénéité au plan des valeurs, sa multidimensionnalité, les possibilités de réciprocité, la satisfaction qu'il procure à l'individu quant au soutien et à l'intensité des contacts et, enfin, l'ouverture de ce réseau sur d'autres réseaux (Bozzini et Tessier, 1984, Guay, 1992). Pour éviter une lourde redondance, ces dimensions seront décrites plus amplement plus loin, c'est-à-dire au moment où nous présenterons les informations disponibles au sujet de ces caractéristiques du réseau de soutien des personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous aurons alors l'occasion de faire ressortir les importantes implications de ces caractéristiques des réseaux au plan de l'accessibilité et de la qualité du soutien des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le réseau de soutien social peut aussi se subdiviser selon deux dimensions : le réseau primaire et le réseau secondaire. Gagnier, Gagnon, Hurteau, Pauzé et Gagnon (1993) décrivent de la façon qui suit les réseaux primaire et secondaire.

Le réseau primaire se caractérise par le regroupement naturel (i.e. en fonction d'affinités plutôt spontanées) de personnes. Les membres du réseau primaire se connaissent généralement les uns les autres. Le réseau primaire n'est pas statique mais change en fonction des relations interpersonnelles qui se créent ou s'interrompent au fil du temps. Typiquement formé par la parenté, les amis, les collègues de travail et le voisinage, le réseau primaire est vu comme étant à la base de la société. C'est en effet par le réseau primaire que la personne peut s'intégrer dans la société.

Le *réseau secondaire* peut être formel ou informel. Le *réseau secondaire formel* est généralement créé par une institution sociale officielle. Il est structuré de façon stable et précise à partir de mandats et de fonctions prédéterminés. Ainsi, les relations qui le composent sont fortement structurées par les rôles des individus (l'aidant et l'aidé, ex: le médecin et son patient). Bien qu'étant distincts, les réseaux primaire et secondaire ne sont pas cloisonnés. On peut, en effet, voir certaines de ces relations se transformer ou encore permettre de créer avec d'autres, des relations appartenant au réseau primaire.

Le *réseau secondaire non-formel* est créé par certains membres du réseau primaire qui décident de joindre leurs ressources dans le but de répondre à des besoins particuliers d'un individu ou encore, pour constituer un mode de soutien collectif en rapport avec une difficulté commune. Le réseau secondaire non-formel se structure de façon plus souple que le réseau formel et est, par contre, moins stable que ce dernier. Les groupes d'entraide, comme les Alcooliques Anonymes ou encore, les associations de familles d'accueil, constituent de bons exemples de réseaux secondaires non-formels.

Définitions du concept de soutien social

Le fait que depuis son apparition, le concept de soutien social ait été l'objet de douzaines de définitions conceptuelles (Wilcox et Vernberg, 1985 dans Sarason et Sarason, 1985) témoigne bien de la difficulté à le définir clairement. En considérant différentes définitions de ce concept, on constate rapidement que pour sortir d'une définition circulaire du soutien social (le soutien social étant défini comme différentes sortes d'aide, donc de soutien...) il est nécessaire de s'intéresser aux aspects fonctionnels, aux effets des interactions sociales considérées comme étant source de soutien social.

Bien qu'à ce jour, une définition du soutien social qui fasse consensus n'existe pas encore (Kelley et Lambert, 1992), les contributions de certains auteurs reconnus en ce domaine (Cobb, 1976; Cassel, 1976; Kahn et Antonucci, 1980) ont permis de préciser ce concept.

Cobb (1976), un pionnier dans cet effort de compréhension du rôle de la vie sociale dans la santé physique et mentale des individus, voyait le soutien social comme étant essentiellement de l'information qui communique à la personne qu'elle est aimée et estimée et qu'on se préoccupe de son bien-être. Selon Cobb (1976), cette information confirme aussi à la personne son appartenance à un réseau de communication et d'obligations mutuelles. Cette définition de Cobb met surtout l'accent sur la dimension subjective du soutien social. Il s'intéresse effectivement aux sentiments et perceptions de l'individu qui reçoit du soutien plus qu'aux comportements d'aide en tant que tels. D'autres définitions mettent plutôt l'accent sur la dimension comportementale en définissant le soutien social en termes de transactions interpersonnelles apportant aide et affection. (Cassel, 1976; Kahn et Antonucci, 1980). Pour leur part, Kaplan, Cassel et Gore (1977) réunissent bien ces deux perspectives (l'une sur la subjectivité du «récepteur» du soutien, et l'autre sur le comportement de «l'émetteur») en proposant la définition suivante du soutien social:

The degree to which a person's basic social needs (e.g. affection, esteem or approval, belonging, identity and acceptance, security, sympathy and understanding) are gratified through interaction with others. These needs may be met by either the provision of socioemotional aid or the provision of instrumental aid such as advice, information, or help with family or work responsibilities (Kaplan, Cassel et Gore, 1977, pp.47-48)

Pour sa part, Caplan (1974) a contribué à cette définition en introduisant l'expression «système de soutien social» pour bien signifier que le soutien social n'est pas que ponctuel ou fortuit mais fait véritablement partie

de l'organisation sociale. Il insiste sur le fait que le besoin de soutien social n'est pas seulement le fait de certains membres plus faibles de la communauté et que tous ont besoin de soutien social. Plus concrètement, il considère que les personnes significatives pour un individu peuvent lui apporter du soutien social en partageant ses tâches, en l'aidant à mobiliser ses propres ressources psychologiques pour passer à travers un moment difficile et en lui apportant des conseils et des enseignements lui permettant de mieux s'orienter au fil de son développement personnel.

Ces définitions très générales ont été l'objet de nombreuses spécifications conceptuelles. Deux principales questions continuent encore à guider les élaborations conceptuelles et opératoires concernant le soutien social:

1. Quels types d'interactions peuvent être considérées comme étant source de soutien social?
2. Par quels mécanismes ces interactions de soutien viennent influencer positivement le bien-être physique et psychologique de l'individu?

Les deux prochaines parties de ce texte sont successivement consacrées à ces deux questions nécessaires à une meilleure compréhension du concept de soutien social. La première question fait référence au contenu et à la nature des interactions de soutien alors que la deuxième concerne les impacts spécifiques du soutien social.

Contenu et nature des interactions de soutien social

Quels types d'interactions peuvent être considérées comme étant source de soutien social? Cette première question se pose automatiquement lorsqu'il s'agit d'opérationnaliser le concept de soutien social. Avec la publication d'une multitude de recherches considérant le soutien social à titre de variable, on a vu apparaître plusieurs classifications des formes d'interactions aidantes. Il existe toutefois une forte convergence entre ces différentes typologies qui différencient généralement selon ces quatre dimensions les formes comportementales que peut prendre le soutien social (Bozzini et Tessier, 1984): le soutien affectif, le soutien cognitif, le soutien normatif et le soutien instrumental.

Le soutien affectif (ou émotionnel) réfère à des comportements tels que manifester de l'affection, de l'estime à quelqu'un, l'écouter, chercher à le réconforter dans une situation émotionnellement éprouvante.

Le soutien cognitif (ou informatif, évaluatif) consiste par exemple à donner de l'information, aider intellectuellement à résoudre un problème.

Le soutien normatif se traduit par de l'information rétroactive au sujet du comportement de la personne aidée de telle sorte que celle-ci puisse mieux s'adapter à une situation ou à un nouveau contexte social. Il peut se manifester par la validation du comportement de l'autre, c'est-à-dire, la confirmation que ses attitudes et ses gestes conviennent à la situation. Il peut

aussi consister à suggérer des comportements plus adéquats en fonction de normes ou de modèles dans certains contextes particuliers de façon à faciliter son intégration sociale ou à maintenir ou rehausser son estime de soi.

Le soutien instrumental (ou concret, ou matériel) correspond à des comportements d'aide concrète qui fournissent ou aident la personne à avoir accès à des ressources matérielles, financières, ou autres formes d'aide très concrètes.

Bien que rarement mentionné comme étant en lui-même une catégorie de soutien, nous considérerons aussi le *soutien à la socialisation* (catégorie introduite par Mitchell et Tricket, 1980) parce qu'il s'avère particulièrement pertinent à la situation des personnes ayant une déficience intellectuelle. Le soutien à la socialisation fait référence à tous les comportements qui ont pour but de favoriser la participation des personnes à des activités sociales et récréatives ou de leur donner l'opportunité d'avoir accès à de nouvelles relations sociales.

Bozzini et Tessier (1984) insistent sur l'importance de limiter le sens du soutien social à des relations qui impliquent ce type d'interactions aidantes pour éviter de diluer ce concept en y incluant une multitude de faits ou de liens positifs tels qu'occuper un emploi, faire partie d'une association ou encore s'identifier positivement à un groupe social et à ses normes. Bien qu'ils puissent avoir un effet bénéfique sur le bien-être de l'individu, ces faits ne peuvent être considérés comme étant du soutien social au risque de

confondre cette notion avec l'intégration sociale ou la participation sociale.

De leur côté, Sarason, Shearin, Pierce et Sarason (1987) mettent en garde contre le risque de trop décortiquer le soutien social en différentes catégories comportementales et de réduire ainsi le concept de soutien social à la simple notion de service. Le réseau de soutien social conçu comme un dispensateur de services constituerait une vision trop étroite ne permettant pas de rendre compte des effets du soutien social sur l'individu. Ces auteurs insistent sur l'aspect phénoménologique du soutien social, c'est-à-dire sur la perception et l'évaluation subjective que fait la personne de son expérience de soutien. Après avoir analysé et comparé sept mesures de soutien social quant à leur contenu et leur degré de corrélation avec différentes mesures de bien-être psychologique et de personnalité (estime de soi, anxiété sociale, solitude etc.), ils constatent que la subdivision du soutien social en catégories distinctes ne rend pas les mesures plus discriminantes. Selon leur analyse, ces différentes mesures de soutien social révéleraient essentiellement jusqu'à quel point le répondant se sent accepté, aimé et impliqué dans des relations interpersonnelles positives et ouvertes au plan de la communication. Les sujets de leurs études qui vivaient des relations interpersonnelles présentant de telles qualités se sentaient moins déprimés, moins seuls et se montraient plus satisfaits de leurs relations actuelles que ceux qui ne disposaient pas de telles relations. Plus que le comportement d'aide lui-même, c'est la communication d'amour et d'acceptation qui l'accompagne qui a un effet positif sur la personne aidée: «It is this feeling - that we are loved and valued, that our well-being is the concern of significant others - that is protective»

(Sarason, Shearin, Pierce et Sarason, 1987).

Ces auteurs font surtout valoir une vision du soutien social selon laquelle celui-ci agirait comme un prolongement, dans la vie adulte, des expériences d'attachement de l'enfance (amplement décrites par Bowlby, 1959, 1988 et Harlow, 1958). Un peu comme ces expériences d'attachement nourrissent chez l'enfant le sens de sa valeur personnelle et lui donne une base de sécurité à partir de laquelle il peut explorer son environnement, les relations de soutien que connaît l'adulte maintiendraient et renforceraient son sentiment d'être aimé et estimé. Comme les expériences d'attachement, les expériences de soutien favoriseraient des comportements proactifs, équivalents des comportements d'exploration chez l'enfant. Chez l'adulte, ceux-ci se traduiraient par la poursuite de buts personnels et l'engagement dans les différentes tâches développementales de la vie adulte.

Les constatations de Sarason et al. (1987) ainsi que cette vision du soutien social comme un prolongement des expériences d'attachement soulignent l'importance de considérer un comportement d'aide dans son contexte relationnel pour être véritablement en mesure de le dire comportement de soutien. Bien que plusieurs comportements d'aide précis (tels que prêter de l'argent, donner des conseils ou inviter quelqu'un à pleurer sur notre épaule) communiquent probablement plus fortement que d'autres gestes ce désir de soutenir l'autre, ils n'équivalent pas en eux-même à du soutien social au plein sens du terme. Le message qui accompagne ces gestes et la perception de celui-ci par le bénéficiaire sont tout aussi

déterminants pour le sentiment qu'il aura d'être soutenu et sur les effets bénéfiques de ce soutien. A la limite, nous pourrions dire, en paraphrasant Sarason et al. (1987), que de savoir que des gens nous aiment et font ce qui est en leur pouvoir pour nous aider détermine en grande partie le sentiment d'être soutenu.

Ainsi, en réponse à notre première question, qui concerne la nature des interactions de soutien, nous pouvons conclure que le soutien social se manifeste par une multitude de comportements d'aide dans la mesure où ils sont perçus par la personne qui en bénéficie comme un effort de la part de l'autre pour faciliter ou améliorer ses conditions d'existence.

Les impacts spécifiques du soutien social et les principaux modèles explicatifs

La deuxième question introduite dans ce texte au moment de définir le soutien social concerne, rappelons-le, les mécanismes par lesquels les interactions de soutien viendraient influencer positivement le bien-être physique et psychologique de l'individu. Ce lien entre le soutien social et le bien-être de l'individu a été documenté à l'aide de nombreuses études. On a déjà démontré que le soutien social est relié à une diminution du stress (Cassel, 1974; Eckenrode et Gore, 1981; Cohen et Wills, 1985; Kessler, Price et Wortman, 1985), à une meilleure santé physique (Di Matteo et Hayes, 1981; House, Landis et Umberton, 1988) à un niveau plus élevé de bien-être

psychologique et émotionnel (Caplan, 1974; Gottlieb, 1981; Hirsh, 1980; Mitchell et Tricket, 1980,; Wilcox, 1981), à une moindre incidence de la dépression (Reiss et Benson, 1985) ainsi qu'à un meilleur développement du fonctionnement adaptatif et de la socialisation (Lewis, 1982).

Nous ne pouvons faire mention ici de l'ensemble des études concernant le soutien social et ses effets positifs. Cette littérature est très vaste et diversifiée.⁶ Plusieurs populations ont été étudiées à partir de méthodes toutes aussi variées, ce qui pose d'ailleurs certains problèmes lorsqu'il s'agit de comparer ces études. Toutefois, à l'instar de Bozzini et Tessier (1984), nous pouvons affirmer que, malgré leur grande diversité et certaines contradictions encore inexpliquées, les études sur le soutien social montrent d'une façon frappante «un effet immunitaire quasi-universel» (Bozzini et Tessier, 1984, p.11).

Deux principaux modèles prévalent actuellement pour rendre compte de ces impacts du soutien social sur la personne humaine. Il s'agit de l'effet direct et de l'effet indirect du soutien social.

La discussion précédente au sujet de la vision du soutien social comme prolongement des expériences d'attachement nous a déjà permis d'amorcer cette réflexion au sujet des mécanismes par lesquels les interactions de soutien contribueraient au bien-être de l'individu. Cette thèse s'inscrit dans un

⁶. Pour une introduction suffisamment claire et détaillée à ce sujet le lecteur peut consulter Bozzini et Tessier, 1984.

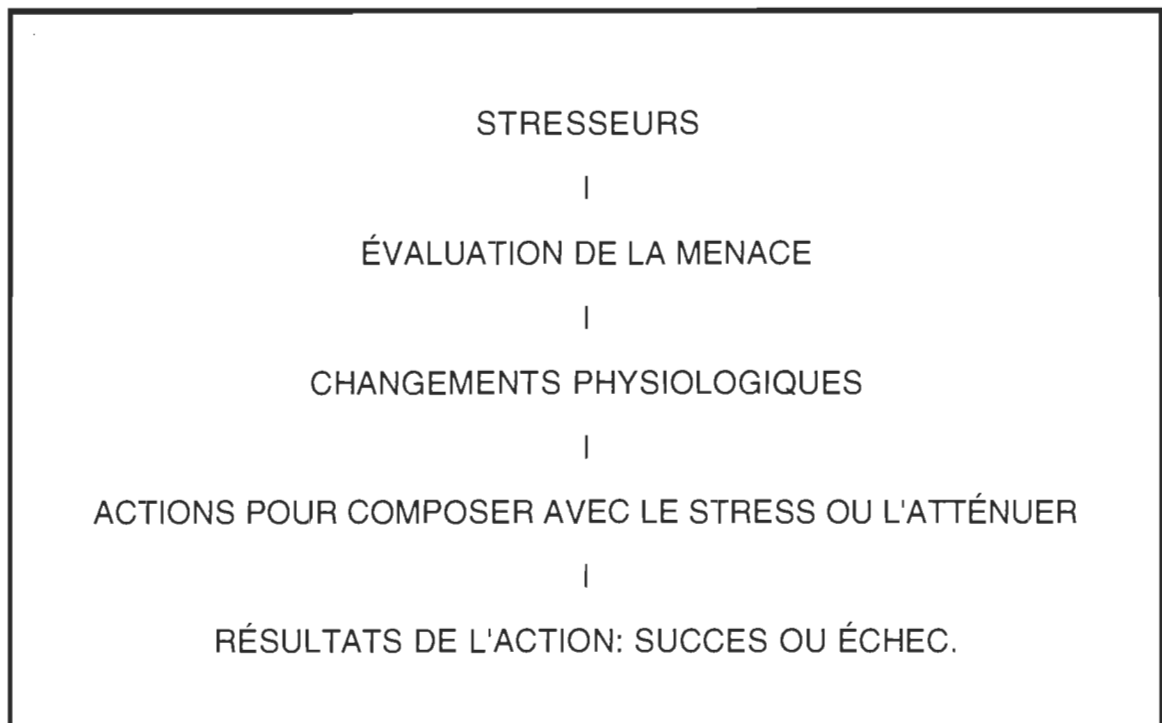
premier modèle d'explication des impacts du soutien social selon lequel celui-ci a un effet positif direct sur le développement et le bien-être de l'individu et selon lequel tous ont besoin de ce soutien.

Avec l'accumulation des données empiriques concernant le soutien social, plusieurs chercheurs en sont venus à l'hypothèse selon laquelle le soutien social n'aurait pas un effet direct sur le bien-être de la personne mais agirait plutôt indirectement en atténuant les effets négatifs lorsque la personne se retrouve dans des conditions de vie difficiles. Il s'agit ici d'une hypothèse à laquelle on réfère abondamment dans la littérature: celle de «l'effet tampon» du soutien social («Buffering effect»).

Selon cette hypothèse, le soutien social aurait comme fonction d'amortir les effets négatifs connus du stress sur la santé mentale et physique des gens. House (1981) a précisé cette hypothèse de l'effet tampon, comparant celui-ci à un catalyseur chimique qui modifie l'effet d'une substance chimique sur une autre. Des études ont permis de vérifier l'existence de l'effet tampon (Cohen et Hoberman, 1983). Elles ont en effet démontré que le soutien social a un impact déterminant sur la diminution des symptômes lorsque la personne est exposée à des stress importants. Par contre, d'autres études (Thoits, 1982 ; Billing et Moos, 1984) n'ont pas réussi à en faire la démonstration. Encore en 1992, Tousignant écrivait qu'il n'est pas encore possible de clore ce débat au sujet de la prépondérance de l'effet direct ou de l'effet tampon. Ce qu'on sait actuellement porte à croire que ces deux effets coexistent. Le soutien social est un phénomène complexe dont les différents mécanismes d'action

échappent encore à une clarification théorique pleinement satisfaisante.

Empruntant leur modèle aux théories du stress généralement acceptées, Payne et Jones (1987) ont voulu tenter d'expliquer comment le soutien social pourrait venir agir sur un certain nombre de phénomènes psychologiques et physiologiques tels que présentés dans ce modèle de réaction au stress



Selon ce modèle, si ce processus se produit suffisamment souvent ou de façon durable, les changements psychophysiologiques entraîneraient des atteintes au plan du fonctionnement de certains organes du corps et/ou du fonctionnement psychologique, atteintes se traduisant à long terme par des troubles ou maladies.

Utilisant la typologie des comportements de soutien social de House (1981) (soutien émotionnel, informationnel, instrumental et évaluatif) Payne et Jones (1987) illustrent comment le soutien social pourrait agir à différents niveaux dans ce processus de réaction au stress.

Ils suggèrent que le soutien émotionnel pourrait avoir un rôle important au niveau de l'évaluation de la menace. Une personne apportant du soutien émotionnel pourrait aider l'individu à se sentir moins seul, à baisser son niveau d'anxiété et ainsi à pouvoir mieux appréhender la situation. Cette baisse d'anxiété réduirait les mécanismes physiologiques de réaction au stress ainsi que les dommages corporels qui y sont associés. A long terme, cela pourrait même protéger le système immunitaire que l'on sait vulnérable aux stress prolongés (Cooper, 1984).

Le soutien informationnel pourrait être particulièrement efficace pour aider la personne à décider des actions à entreprendre tandis que le soutien instrumental favoriserait l'actualisation de ces décisions par différentes formes d'assistances concrètes. Enfin, le soutien à l'évaluation aiderait la personne à réajuster son action en lui permettant d'obtenir des rétroactions réalistes au sujet de l'efficacité des gestes déjà posés.

En fait, ce modèle fournit une illustration du soutien social conçu spécifiquement comme étant une forme d'assistance de la personne dans sa façon de composer avec des situations stressantes. Le soutien social serait alors un moyen de susciter des réactions constructives chez la personne qui

fait face à un stress et de l'aider à monopoliser ses ressources pour améliorer sa situation.

Pour rendre compte des mécanismes d'action du soutien social dans la genèse des phénomènes de santé et de maladie, Bozzini et Tessier (1984) présentent un modèle similaire à celui de Payne et Jones (1987). Toutefois, pour expliquer l'effet immunitaire du soutien social, ils ajoutent un rôle de prévention à ce modèle d'assistance. Ce rôle de prévention du soutien social s'actualiserait par la satisfaction des besoins fondamentaux liés à la survie et au développement optimal de la personne humaine. Après avoir révisé une vaste littérature concernant ces divers besoins de base, ils les regroupent en fonction des principales formes de soutien social présentées auparavant: les besoins sous-jacents au soutien matériel, au soutien affectif, au soutien cognitif et au soutien normatif.

A) Besoins sous-jacents au soutien matériel

La survie ou le bien-être des membres de la société dépend de l'accès aux ressources matérielles que leurs besoins de base requièrent. Comme l'individu ne peut, dans la plupart des cas, satisfaire ces besoins de façon indépendante, il doit pouvoir compter sur le soutien matériel d'autres personnes.

B) Besoins sous-jacents au soutien affectif

Le soutien affectif contribuerait à satisfaire des besoins de contact affectif très important chez la personne humaine. Ces besoins ont été largement démontrés, notamment, par les études sur l'attachement (Bowlby, 1978) et les études révélant les effets dévastateurs de la rupture de contact entre la mère et l'enfant sur le développement et même sur la vie de celui-ci (Spitz, 1963; Montagu, 1979). Même s'il se manifeste différemment chez l'adulte, ce besoin de contact affectif demeure présent tel que le suggèrent les études sur le lien entre la présence de proches et de confidents et la santé physique et mentale de l'individu (Lynch, 1977; Verbrugge, 1979 dans Bozzini et Tessier, 1984).

C) Besoins sous-jacents au soutien cognitif

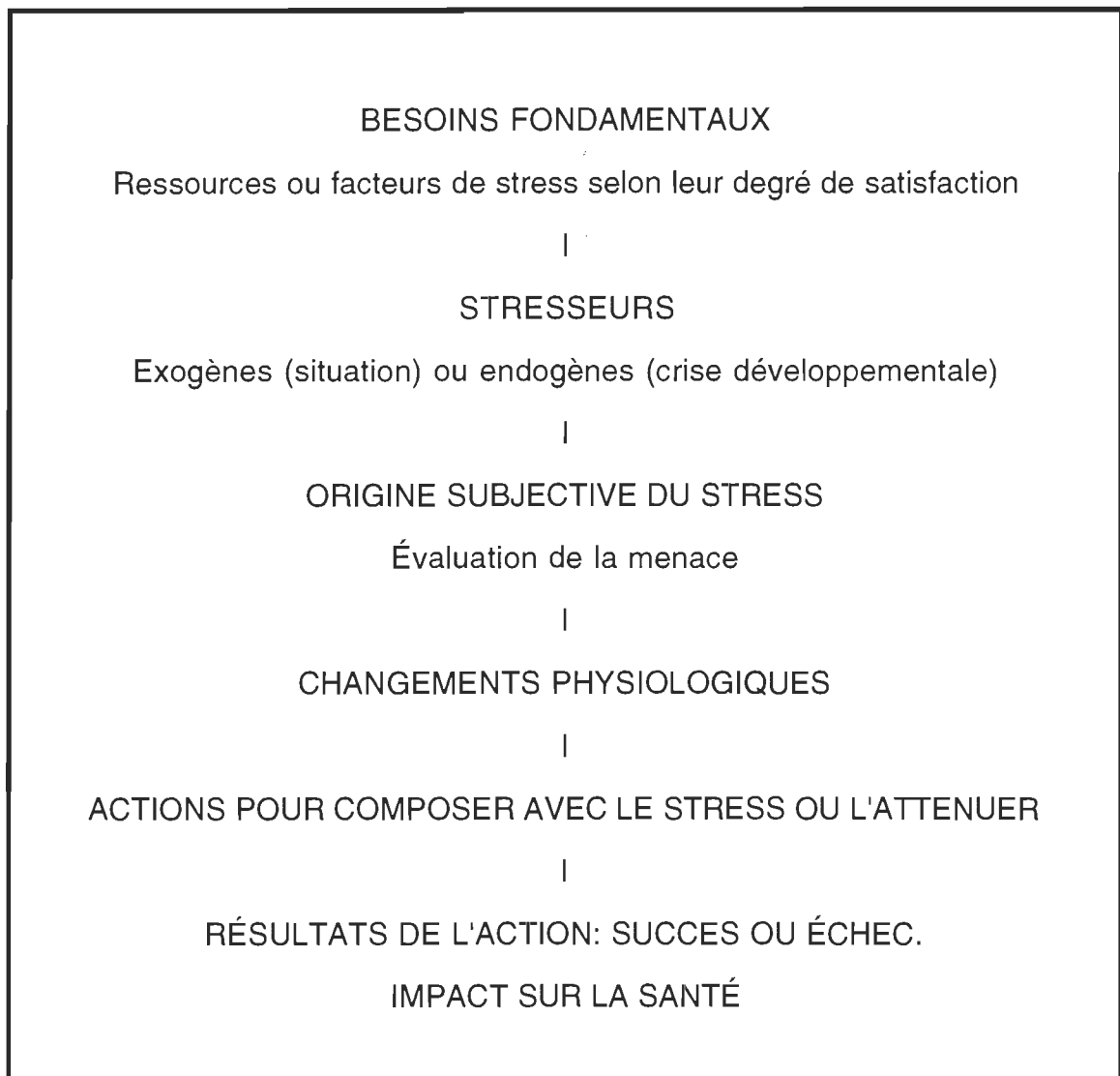
On sait que la survie et le développement optimal de l'être humain dépendent de l'intégration intelligente qu'il fait des innombrables informations provenant de l'environnement pour pouvoir s'y adapter. Or, pour faire face à une civilisation de plus en plus complexe, la personne humaine ne naît pas (contrairement à beaucoup d'espèces animales) avec des schèmes d'adaptation très élaborés. Ceux-ci doivent en effet se compléter à l'aide d'apprentissages se poursuivant tout au long de la vie. Ce sont ces apprentissages que le soutien cognitif viendrait favoriser. Ce soutien cognitif contribuerait ainsi à prévenir les stress apportés par l'incapacité de gérer le bombardement informationnel en provenance d'un environnement de plus en

plus complexe.

D) Besoins sous-jacents au soutien normatif

La personne humaine a besoin de se sentir intégrée dans un système culturel. Elle a besoin, dans les différentes étapes de son développement, d'être en contact avec des personnes qui lui serviront de modèles, l'orienteront et lui transmettront les valeurs qui lui permettront de développer un sentiment d'appartenance par rapport à ce système. De plus, ces interactions sociales favorisent le développement et le maintien d'un niveau optimal d'estime de soi.

En intégrant cette dimension de prévention par la satisfaction des besoins fondamentaux de la personne, Bozzini et Tessier (1984) permettent l'intégration des effets directs et indirects du soutien social dans un même modèle explicatif. Comparativement au modèle de Payne et Jones (1987), leur modèle propose un chaînon supplémentaire préalable au processus de réaction au stress: la satisfaction des besoins fondamentaux. Lorsque ceux-ci sont comblés, ils constitueraient une ressource pour la personne mais, ils seraient facteurs de stress en cas de carence. Le modèle de Bozzini et Tessier (1984) pourrait se schématiser comme suit:



Dans ce modèle, le soutien social est vu comme étant agissant dans chacune des étapes de ce processus de réaction au stress tout en ayant un effet continu sur les ressources de la personne par la satisfaction de ses besoins fondamentaux.

Cette partie du texte avait pour but de présenter les principales précisions conceptuelles et hypothèses existantes concernant les réseaux et

le soutien social. Nous sommes forcés de constater que ces concepts doivent encore faire l'objet de clarifications théoriques, notamment, au plan des mécanismes par lesquels le soutien social influence le bien-être de la personne humaine. Néanmoins, ces concepts s'avèrent hautement pertinents et méritent encore l'attention des chercheurs et des concepteurs de programmes de services sociaux notamment en ce qui concerne la population qui nous intéresse. La prochaine partie abordera la question du réseau de soutien social sous un angle spécifique, c'est-à-dire celui des conditions particulières des individus ayant une déficience intellectuelle. Nous aurons l'occasion de constater que le réseau de soutien social n'est pas qu'une variable environnementale mais est nettement influencé par les caractéristiques des personnes concernées. Le fait de vivre avec une déficience intellectuelle vient limiter les capacités adaptatives de ces personnes et les rendre ainsi plus démunies devant les stress auxquels elles doivent faire face. Le contexte social encore trop peu favorable à leur intégration sociale (tel que décrit en première partie) n'est pas sans comporter des facteurs de stress importants pour cette clientèle: stigmatisation, pauvreté, solitude sont autant de difficultés qui viennent s'ajouter à celles que vivent les personnes sans déficience intellectuelle. Ceci contribue à augmenter chez eux les risques de détresse psychologique et de psychopathologie. Or, on sait que ces atteintes personnelles viennent à leur tour influencer la capacité et les possibilités de l'individu d'aller chercher ou d'obtenir l'aide dont il a besoin (Tousignant, 1992). C'est là l'aspect circulaire ou systémique du soutien social sur lequel il faudra revenir plus loin.

CONSTATS ACTUELS: LE RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET LA PRÉSENCE DE DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE DANS CETTE POPULATION

Cette partie du mémoire a pour but de présenter les principaux constats actuels au sujet des deux dimensions qui sont au coeur de ce travail: 1. le soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle et 2. la santé mentale chez cette même population.

Avant de présenter les informations dont nous disposons au sujet du soutien social que reçoivent les personnes ayant une déficience intellectuelle, nous devons d'abord présenter ce qui est connu au sujet des patrons d'interactions caractérisant leur vie sociale et qui constituent le contexte à partir duquel nous pourrions mettre en relief les données concernant le soutien social dont ils bénéficient.

La question de la détresse psychologique chez les adultes ayant une déficience intellectuelle sera principalement abordée sous l'angle des problèmes de santé mentale prévalant dans cette population. Nous nous interrogerons sur la façon dont ces problèmes sont reliés, non seulement à leur déficience intellectuelle mais également à leurs conditions sociales générales et au réseau de soutien dont ils disposent.

Les patrons d'interactions sociales des personnes ayant une déficience intellectuelle

Les recherches portant sur la vie sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle ont été surtout de nature descriptive. Certaines de ces études sont basées sur des observations détaillées des interactions sociales des personnes dans leur milieu de résidence ou dans leur milieu occupationnel, généralement, des ateliers de travail protégés (Bercovici, 1981; Butler et Bjannes, 1977, 1978; Landesman-Dwyer et Berkson, 1984; Romer et Berkson, 1980a, 1980b). Ces études montrent que les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent des relations d'amitié essentiellement semblables à ce qui est observé dans la population générale. Ce sont des relations de nature dyadique et variées en terme de contenus d'interaction et essentiellement formées à partir de ressemblances ou d'affinités communes. Des études sur les liens d'amitiés réciproques entre des personnes ayant une déficience sévère ou profonde ont mis en évidence que ces relations d'amitié peuvent se développer peu importe le degré de déficience intellectuelle des personnes (Mac Andrews et Edgerton, 1966; Landesman-Dwyer, Stein et Sackett, 1978; Landesman-Dwyer, Berkson et Romer, 1979).

Bien que l'étude de Mest (1988) n'ait porté que sur 5 sujets présentant une déficience intellectuelle légère ou modérée, l'analyse de séries d'entrevues menées auprès de ces personnes suggère que les relations d'amitié avec d'autres personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent représenter pour eux une source de soutien social importante, notamment au

plan affectif.

Les études montrent que la plupart des personnes ayant une déficience intellectuelle sont en mesure de désigner au moins quelques personnes comme étant leurs amis. Toutefois, les contacts sociaux à l'extérieur du lieu de résidence ou de travail sont plutôt rares (Boisvert, 1988; Crapps et Stoneman, 1989; Donnegan et Potts, 1988; Evans, Todd, Blunden, Porterfield et Ager, 1987; Malin, 1982; Rousseau, 1988; Schalock et Lilley, 1986; Bell, Schoenrock et Bensberg, 1981). A titre d'exemple, les sujets de l'étude de Bell, Schoenrock et Bensberg (1981) (des personnes sorties de l'institution depuis deux ans) avaient en moyenne 4.1 amis en dehors du lieu de résidence mais ne les recevaient et visitaient qu'à une fréquence moyenne respective de 1.5 et 1.7 fois par mois.

La documentation révèle que, parmi les problèmes auxquels doivent faire face ces personnes, ceux de se trouver des amis et de participer à des activités sociales intéressantes demeurent importants même chez celles qui vivent dans des résidences dites intégrées à la communauté (Bell, 1976; Scheerenberger et Felsenthal, 1977; Sullivan, Vitello et Foster, 1988). Elle suggère aussi que la solitude constitue un problème répandu chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (Edgerton, 1988; Kregel, Wehman, Seyfarth et Marshall, 1986; Schalock et Lilley, 1986).

Beaucoup de personnes ayant une déficience intellectuelle considèrent les membres du personnel qui leur donnent des services professionnels

comme une part importante de leur réseau social (Malin, 1982; Mest, 1988; Rosen et Burchard, 1990). Par exemple, dans l'étude de Rosen et Burchard (1990), près de la moitié des sujets ayant une déficience intellectuelle ont nommé une personne rémunérée pour lui donner des services comme étant une source importante, non seulement de soutien, mais aussi de contact amical. Pas moins de 30% de ces sujets ont désigné un de ces membres du personnel comme étant son meilleur ami. Bien qu'il soit positif que ces relations soient significatives pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, cette importante place que prend le réseau secondaire formel dans le réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle constitue un facteur de vulnérabilité sur le plan social. En effet, leur vie sociale se trouve ainsi assujettie à divers impondérables socio-économiques qui, par exemple, sont à la base de l'instabilité relative (roulement de personnel) de plusieurs de ces relations.

Cette importante place des intervenants dans la vie sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle attire évidemment l'attention sur la difficulté d'étendre la vie sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle en dehors de leur milieu immédiat conformément aux objectifs d'intégration sociale. Toutefois, elle amène aussi un questionnement sur la nature de ces interactions et leur contribution à la qualité de vie de la personne.

Les chercheurs qui se sont intéressés à la nature des interactions entre les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs intervenants révèlent

que ces relations peuvent présenter des aspects positifs mais également des aspects négatifs. En ce sens, les études basées sur l'observation de ces interactions en milieu institutionnel et en milieu dit intégré à la communauté présentent un portrait plutôt négatif: rareté et brièveté de ces interactions (le personnel ignorant les résidants la plupart du temps), interactions de nature contrôlante la plupart du temps, inconsistance et favoritisme. Il est à noter que, contrairement à ce qui a longtemps été tenu pour acquis à l'époque des institutions peuplées, ces interactions sont observées indépendamment du ratio bénéficiaires\intervenants (Landesman-Dwyer et Berkson, 1983).

D'autres études mettent en évidence le fait que plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en famille d'accueil ou dans d'autres formules résidentielles situées dans la communauté se retrouvent pris dans des relations de dépendance à l'égard des personnes qui leur apportent des soins ou qui leur donnent des services. Ces relations sont évidemment défavorables au développement de l'autonomie de la personne (Baker, Seltzer et Seltzer, 1977; Intagliata, Willer et Wicks, 1981; Bercovici, 1981). Bercovici (1981) a même observé qu'en plus de ne pas aider les personnes à avoir des activités en dehors de la résidence, les intervenants ont tendance à décourager et parfois même interdire les contacts avec des connaissances ou amis.

Landesman-Dwyer et Berkson (1983) invitent toutefois à ne pas blâmer les intervenants personnellement pour cette situation mais d'attribuer plutôt ces phénomènes au contexte et à la culture institutionnelle qui, on l'a dit, tend

à survivre à la désinstitutionnalisation. Slater et Bunyard (1983) suggèrent aussi qu'une bonne partie de ces interactions négatives pourraient s'expliquer par le fait que les personnes qui s'occupent des personnes ayant une déficience intellectuelle ont tendance à être perçues et à se percevoir elles-mêmes surtout comme des employés et non pas comme des membres très importants du réseau social des personnes aidées. De plus, il est fort probable que le soutien que reçoivent ces intervenants eux-mêmes pourrait avoir un effet déterminant sur la qualité des interactions qu'ils entretiennent avec les personnes ayant une déficience intellectuelle (O'Connor, 1983)

Comparativement à leurs interactions avec les intervenants, les relations des personnes ayant une déficience intellectuelle avec les membres de leur famille ont été moins étudiées. Pourtant, on estime que plus de 80% de ces personnes vivent avec leur famille d'origine ou encore, sous une certaine supervision de celle-ci (Amado, Lakin et Menke, 1990; Seltzer, Krauss et Heller, 1990; Krauss, Seltzer et Goodman, 1992).

Krauss et Erickson (1988) ont comparé le réseau de soutien primaire de personnes ayant une déficience intellectuelle vivant avec leur famille naturelle à celui de personnes résidant en foyer de groupe ou en institution. Ils ont constaté que celles qui vivent avec leur famille comptent moins d'amis et autres liens sociaux extérieurs. Pour ces personnes, la famille joue un rôle central et dans certains cas, quelque peu exclusif.

Edgerton (1989) s'est particulièrement intéressé aux personnes ayant

une déficience intellectuelle légère qui sont sorties d'institutions depuis plusieurs années. Il rapporte que les principales sources stables de soutien sont des membres de la famille ou, dans certains cas, une personne dévouée («benefactor») qui, en quelque sorte, devient une sorte de parrain pour la personne : elle s'intéresse à sa vie, la conseille, lui apporte différentes formes d'aide en cas de difficultés. Edgerton (1989) est toutefois forcé de constater que, bien que ces personnes soient bien intentionnées, il arrive souvent qu'elles amènent la personne à devenir tellement dépendante et socialement incompétente que cette dernière se retrouve très démunie sans leur apport. L'auteur déplore le fait que plusieurs parents (comme c'est le cas pour plusieurs organismes de services en déficience intellectuelle) n'encouragent pas suffisamment la personne à devenir indépendante en lui donnant les opportunités d'expérimenter des nouveaux modes de vie mais aussi, en lui accordant le temps nécessaire (et les «deuxièmes chances») pour développer les habiletés et les attitudes permettant de s'adapter en société. Bien que les intentions soient généralement très bonnes (sécurité et bien-être immédiat de la personne) les résultats n'en sont pas moins décevants. La personne manque d'occasions d'apprendre en relevant par elle-même les défis de la vie adulte.

Ce processus de socialisation qui maintient la dépendance est si puissant qu'on a constaté que les personnes sans déficience, mais qui ont été diagnostiquées à tort comme ayant une déficience, développent généralement une crainte excessive de l'échec, une faible estime de soi, des comportements révélant une forte dépendance et de pauvres habiletés interpersonnelles

(Edgerton, 1986).

Une telle surprotection, bien qu'elle prenne l'apparence du soutien social, est plutôt défavorable et a souvent pour conséquence d'isoler la personne au plan social et de limiter son réseau de soutien social aux seuls membres de sa famille.

Selon Zetlin et Turner (1984), les attitudes de la famille à l'égard de la déficience intellectuelle de la personne sont déterminantes pour l'intégration sociale de celle-ci. Dans les familles où, dès le départ, on accepte la déficience de l'enfant et où l'on peut en parler ouvertement, on aura généralement tendance à favoriser le développement de son autonomie et à l'aider plus tard dans sa lutte pour mener une vie la plus normale possible.

Par opposition au mode de fonctionnement conservateur et plutôt fermé décrit précédemment, ces familles présentent un fonctionnement plus ouvert. Vraisemblablement, ce sont aussi des familles qui disposent de ressources interpersonnelles favorisant le développement d'un réseau social riche dont la personne ayant une déficience intellectuelle pourra également profiter.

Les caractéristiques structurales du réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle

Comme nous l'avons mentionné au moment de définir les notions de réseau social et de réseau de soutien social, nous avons choisi de reporter ici la description détaillée des caractéristiques structurales des réseaux. Ceci nous permettra de démontrer les implications possibles de chacune de ces caractéristiques sur l'accessibilité et la qualité de soutien dont peuvent bénéficier les personnes ayant une déficience intellectuelle. Chacune des principales caractéristiques structurales qui peuvent être considérées dans l'analyse d'un réseau seront successivement présentées soit: l'étendue du réseau, la variété dans sa composition, sa densité (interconnectivité des membres), son homogénéité au plan des valeurs, sa multidimensionnalité, les possibilités de réciprocité, la satisfaction qu'il procure à l'individu quant au soutien et à l'intensité des contacts et, enfin, l'ouverture de ce réseau sur d'autres réseaux (Bozzini et Tessier, 1984; Guay, 1992).

Nous discuterons plus amplement de ces difficultés méthodologique au moment de présenter notre propre démarche de recherche. Disons toutefois dès maintenant que ces caractéristiques du réseau de soutien social comportent des dimensions qualitatives qu'il peut être difficile d'évaluer chez des gens présentant une déficience intellectuelle. En raison des difficultés à interviewer de façon valide les personnes ayant une déficience intellectuelle, ces caractéristiques ont été encore très peu étudiées. En raison de ces lacunes, nous ferons parfois appel à des études qui, sans porter directement

sur la caractéristique du réseau de soutien concernée, peuvent tout de même apporter un certain éclairage sur la question. De plus, comme ces différentes caractéristiques n'ont pas reçu la même attention dans les études empiriques, l'espace consacré à chacune de ces dimensions différera en fonction des données disponibles. Les principales études portant spécifiquement sur le réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle auxquelles nous référerons sont principalement celles de Wesolowski (1987), Kennedy, Horner et Newton (1990) et Rosen et Burchard (1990).

L'étendue du réseau de soutien social

Il s'agit simplement de la grandeur du réseau, c'est-à-dire du nombre de personnes impliquées dans le réseau. Le nombre moyen de personnes dans le réseau de sujets tirés de la population générale varie entre 25 et 40 personnes selon les études (Pattison, 1975 cité dans Tousignant, 1992). Par contre, on constate que chez les gens présentant des troubles psychiatriques, la moyenne chute à 4 à 5 personnes pour les psychotiques et à 10 à 12 personnes chez les patients névrotiques hospitalisés (Pattison, 1975). Même si on ne peut établir de liens de causalité entre la présence de ces troubles psychiatriques et la grandeur du réseau social, il semble que cette dernière soit une dimension importante de la vie sociale d'un individu. Un réseau social étendu a plus de chance de permettre à une personne de voir ses besoins satisfaits qu'un réseau restreint.

Wesolowski (1987) compare le réseau social de 203 personnes

handicapées dont 119 présentaient une déficience intellectuelle légère ou modérée, à celui de 71 personnes sans handicap. Il constate que l'étendue du réseau social des personnes handicapées est trois fois moins grande que celle des sans handicap (moyennes de 13.5 membres comparativement à 41.9 membres dans le réseau social). Pour leur part, Rosen et Burchard (1990) s'adressent à 27 personnes présentant une déficience légère et 27 personnes sans déficience pour connaître leur réseau de soutien social. Les sujets ayant une déficience intellectuelle disposent d'un réseau de soutien social exactement deux fois moins étendu que celui des personnes sans déficience intellectuelle (8.4 personnes comparativement à 17). De leur côté, Kennedy, Horner et Newton (1990) recueillent des informations au sujet de personnes ayant une déficience sévère par le biais des observations d'intervenants et constatent que le nombre moyen de personnes susceptibles de leur apporter du soutien social est de 15.2 personnes. Bien qu'on ne puisse les comparer directement en raison des différentes méthodologies utilisées, les résultats de ces deux dernières études présentent un écart important. Ceci pourrait suggérer que le niveau de déficience aurait un impact sur le nombre de personnes sollicitées par les besoins de soutien social de la personne.

Fait qui nous concerne particulièrement en raison de l'âge des sujets visés par la présente étude, Wesolowski (1987) rapporte un effet direct de l'âge sur l'étendue de leur réseau social. En effet, les sous-groupes de sujets plus âgés présentent un réseau plus restreint que les plus jeunes. Contrairement à ce qu'il observe chez les gens sans handicap, les personnes

ayant une déficience intellectuelle ne compensent pas pour les pertes (par décès, maladie) des membres du réseau provenant de la famille en se créant de nouveaux liens d'amitié. Ajoutons à ce propos que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont typiquement célibataires et sans enfant et qu'ainsi, elles ne pourront compter sur un conjoint ou un descendant pour les aider en cas de pertes d'autonomie associées à leur vieillissement comme c'est le cas pour beaucoup de personnes âgées de la population générale (Seltzer et Seltzer, 1985). Wesolowski ne fait aucune mention du passé institutionnel des sujets de son étude. Pourtant, la différence entre ces groupes d'âges au niveau de l'étendue du réseau pourrait s'expliquer par le fait qu'en raison de facteurs socio-historiques décrits auparavant, les personnes âgées sont probablement plus nombreuses à avoir connu le déracinement social associé à l'institutionnalisation. Malgré tout, il est probable que, en combinaison avec cet effet de cohorte, les conditions mentionnées précédemment contribuent à expliquer cette baisse de l'étendue du réseau social en fonction du vieillissement. Quoiqu'il en soit, un réseau social moins étendu pour les plus âgés risque de se traduire par un réseau de soutien plus faible pour ce sous-groupe.

La formule résidentielle semble également avoir un effet sur l'étendue du réseau de soutien social de la personne ayant une déficience intellectuelle. Krauss et Erickson (1988) constatent en effet que les individus vivant dans des résidences intégrées à la communauté mais desservies par les agences de services en déficience intellectuelle disposent d'un réseau de soutien social plus grand que les personnes ayant une déficience intellectuelle qui

demeurent avec leur famille d'origine (9.3 personnes en moyenne comparativement à 5.7 personnes dans le réseau de soutien de ceux qui vivent avec leur famille). A quoi attribuer un tel écart? A l'accès à un plus grand nombre de personnes provenant du réseau formel (intervenants, autres bénéficiaires) en plus de leur famille? Ou encore, à un fonctionnement plus ouvert, en résidence, à la socialisation de la personne? Une analyse plus détaillée de la nature de ces relations sociales serait nécessaire pour pouvoir déterminer le ou les facteurs expliquant cette différence.

La variété dans la composition du réseau de soutien social

Elle réfère à la diversité quant à la nature des relations (amicales, familiales, de voisinage, professionnelles, etc.) composant le réseau. Chacun de ces types de liens comportant des avantages et des désavantages, un réseau dont la composition est diversifiée peut être vu comme étant plus favorable. Par exemple, une personne qui n'entretient de liens qu'avec sa famille profite peut-être de la profondeur et de la stabilité de ces relations mais peut aussi souffrir des attentes et pressions plus importantes associées aux contacts familiaux. Les liens amicaux peuvent être moins durables mais, en contrepartie, laisser une plus grande liberté à l'individu. Dans une société où les familles nucléaires sont petites, où les deux parents occupent un emploi et sont souvent éloignés de la famille étendue, il est plus que souhaitable de diversifier les sources de soutien et de ne plus compter uniquement sur les membres de sa famille.

Les études portant sur le réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle suggèrent une certaine restriction dans sa composition. A ce titre, l'étude de Rosen et Burchard (1990) montre que plus de la moitié (51.9%) des membres de leur réseau de soutien social est constituée d'intervenants ou autres personnes en contact avec eux dans un contexte de travail. Pour ce qui est des personnes ayant une déficience sévère, Kennedy, Horner et Newton (1990) rapportent que les intervenants représentent 40% du réseau de soutien. Ceci laisse supposer qu'une bonne proportion de leurs relations de soutien ne sont pas de nature égalitaire. En effet, bien qu'elles soient très significatives pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, ces interactions avec les intervenants impliquent la plupart du temps un certain contrôle dans leur vie quotidienne. De plus, ce sont des relations dans lesquelles les personnes ayant une déficience intellectuelle sont constamment placées dans la position de celles qui reçoivent de l'aide en ayant peu de possibilité de réciprocité. (Nous verrons plus loin les impacts possibles d'une telle situation.) Enfin, cette forte proportion d'intervenants montre l'importance du réseau formel de services professionnels en déficience intellectuelle dans la vie de ces personnes.

Rosen et Burchard (1990) constatent que les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent peu de relations d'amitié avec des personnes sans handicap (Ceux-ci ne représentent que 3.7% du réseau de soutien). En fait, elles ont 10 fois plus d'amis parmi les personnes ayant une déficience (37% du réseau de soutien). Bien qu'il soit normal que les amitiés se développent entre personnes ayant des activités et intérêts en commun

(Romer et Berkson, 1980) cette situation illustre tout de même leur difficulté à sortir du contexte des services en déficience intellectuelle et à connaître une véritable intégration dans la population générale. Elle renvoie aussi au débat qui a encore cours actuellement au sujet de la pertinence des activités ségréguées. Si on sait que les personnes ayant une déficience intellectuelle développent plus facilement des liens avec d'autres personnes ayant une déficience, pourquoi les priver de ces occasions de leur apporter une satisfaction au plan social? Par contre, comment ne pas tenir compte du fait qu'en se regroupant ainsi, elles s'exposent à une stigmatisation sociale plus importante? Pour certaines personnes ayant une déficience intellectuelle et qui sont conscientes de ces dimensions, il s'agit d'un douloureux dilemme quotidien (Rhoades, Browning et Thorin, 1986). Ceci rappelle l'importance d'augmenter leurs opportunités de rencontre là où elles ont besoin de se développer, c'est-à-dire dans des milieux non ségrégués tout en les laissant libres de maintenir les liens satisfaisants déjà existants.

Les liens familiaux ne représentent que 13.8% des membres du réseau de soutien social des personnes ayant une déficience légère alors que cette proportion se chiffre à 20% chez les personnes sans déficience (Rosen et Burchard, 1990). Pour ce qui est des personnes ayant une déficience sévère de l'étude de Kennedy, Horner et Newton (1990), la famille semble avoir une place plus importante dans leur réseau de soutien, occupant 29% du réseau social. Encore une fois, cette juxtaposition est à considérer avec prudence en raison des différentes méthodologies utilisées.

Krauss et Erikson (1988) étudient les différences dans le réseau de soutien social en fonction du type de milieu résidentiel. Ils constatent que celui-ci a un impact sur la composition du réseau de soutien. Les personnes vivant dans leur famille ont un réseau caractérisé par une très grande proportion des membres provenant de la famille (4.3 personnes sur 5.7 personnes au total dans le réseau de soutien) alors que la famille ne compte que pour le tiers (3.0 personnes sur 9.3 personnes dans le réseau) des membres du réseau des personnes vivant en résidence desservies par une agence de services en déficience intellectuelle. Les personnes qui vivent dans leur famille ont moins d'amis dans leur réseau de soutien social que celles qui habitent dans ces résidences (en moyenne 1.3 amis sur 5.7 membres dans le réseau de soutien pour celles qui vivent en famille comparativement à 3.7 sur 9.3 pour celles qui vivent en résidence). Ces données selon lesquelles les personnes ayant une déficience intellectuelle vivant dans leur famille auraient une vie sociale moins active que celles qui vivent en résidence nécessitent d'autres spécifications. D'autres observations sont nécessaires pour que nous puissions être en mesure de vérifier s'il s'agit d'un artefact de recherche ou d'une réelle limitation attribuable au fonctionnement fermé de plusieurs de ces familles.

La densité du réseau de soutien social

On dit qu'un réseau est dense lorsque les personnes qui le composent se connaissent entre elles. Bozzini et Tessier (1984) parlent de la «connectivité» comme étant équivalente à la densité; la connectivité

représente le nombre de liens actuels entre les individus constituant le réseau personnel de l'individu focal par rapport au nombre maximum de liens possibles. Pratiquement, un réseau à faible densité serait le fait de l'individu qui entretient des relations avec des personnes qui n'ont pratiquement aucun lien de communication entre elles. L'avantage d'un réseau social dense tient justement à sa faculté de faire circuler plus efficacement et plus rapidement l'information. Ceci s'avère particulièrement utile en cas de difficulté. La famille étendue des milieux ruraux constitue un bon exemple d'une forte densité de réseau. En effet, étant donné que généralement, ces gens se connaissent bien et se contactent régulièrement, une mobilisation rapide des membres est possible en cas de problèmes chez l'un d'entre eux. Le modèle familial insularisé des milieux urbains actuels comporte souvent un réseau de densité beaucoup moins importante étant donné que la communication et les rencontres sur une base quotidienne ou régulière ne sont pas favorisées par l'éloignement des familles d'origine et une organisation du travail de plus en plus individualisée. Les membres du réseau n'ayant pas la possibilité de s'informer les uns les autres d'une difficulté qui surgit, ni de se concerter pour soutenir la personne dans le besoin, celle-ci risque beaucoup plus de se retrouver isolée et sans soutien.

Nous ne disposons pas de données concernant spécifiquement la densité du réseau de social ou de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle mais il est possible de supposer que plusieurs de leurs membres se connaissent entre eux puisqu'on sait que les principaux liens de ces personnes sont développés dans leur lieu de résidence ou leur

milieu de travail ou d'occupation de jour (Intagliata, Crosby, Neider, 1981).

L'homogénéité au plan des valeurs

Un réseau social est dit homogène lorsque la plupart des membres qui le composent partagent des affinités et des valeurs personnelles semblables. Un haut niveau d'homogénéité nourrit un fort sentiment d'appartenance. Par contre, en cas de désaccord d'un des membres du réseau, l'expression de différences comporte plus de risques de rejet et d'exclusion de la part du reste du réseau.

Le réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle n'a pas fait l'objet d'analyses spécifiques au plan de l'homogénéité du réseau. Il s'agit d'une question particulièrement pertinente étant donné que beaucoup de leurs liens sociaux semblent déterminés par leur contexte résidentiel et occupationnel et ne sont donc pas nécessairement le fruit de liens spontanés en fonction d'affinités communes. Toutefois, les travaux de Landesman-Dwyer, Berkson et Romer (1979), Romer et Berkson (1980 et 1981) sur la question de l'amitié chez les personnes ayant une déficience intellectuelle montrent que celles qui ont l'occasion de créer ces liens spontanés le font, comme c'est le cas dans la population générale, sur la base de similitudes. Les écarts entre les niveaux d'intelligence des partenaires sont modérés et ces derniers présentent des habiletés de communication expressive et une apparence physique équivalente ainsi que des intérêts communs, notamment au plan des activités de loisirs.

La multidimensionnalité

Elle réfère au contenu des interactions. Un réseau est dit multidimensionnel lorsqu'un vaste répertoire de rôles s'y trouve assumé par une diversité d'individus. La répartition de ces rôles dans le réseau peut être plus ou moins adéquate et un certain nombre de problèmes peuvent en découler. Par exemple, lorsqu'un même membre de réseau assume plusieurs rôles (Bozzini et Tessier (1984) parlent alors de lien multiplexe), le risque d'épuisement de cette personne, et donc du réseau, est élevé. Le cas de la mère monoparentale isolée qui doit subvenir seule aux différents besoins (physiques, financiers, éducationnels, émotionnels etc.) de ses enfants illustre très bien cette problématique. Ces risques d'épuisement du réseau se retrouvent aussi dans le cas de réseau comportant une surspécialisation d'un de ses membres. Lorsqu'un problème survient et empêche ce membre devenu «indispensable» d'assumer son rôle d'aidant, le fonctionnement du réseau social s'en trouve grandement affecté (Guberman, Maheu et Maillé, 1991).

Certains adultes ayant une déficience intellectuelle qui vivent encore dans leur famille d'origine après la quarantaine se retrouvent parfois dans la situation où une seule personne (souvent, il s'agit de la mère devenue âgée) assume presque exclusivement les différents rôles de soutien auprès de l'individu: l'aider à s'intégrer socialement, lui donner de l'affection, le soigner en cas de maladie, l'aider ou s'occuper de ses courses et de ses repas.

Inévitablement, il devient de plus en plus difficile pour ce parent d'assumer tous ces rôles à mesure qu'il vieillit et, idéalement, il devrait prévoir élargir le réseau de soutien ou faire appel au réseau de services formels pour compenser une diminution progressive de ses capacités. Malheureusement, ce n'est souvent qu'en situation de crise que ces familles prennent des mesures pour être aidées ou substituées dans le soutien de la personne ayant une déficience intellectuelle (Janicki, Otis, Puccio, Rettig et Jacobson, 1985). Dans certains cas, cette précipitation risque de faire en sorte que la personne se retrouve dans un milieu de placement inapproprié à ses besoins. D'autre part, lorsque c'est un frère ou une soeur qui prend la relève, ceux-ci se voient alors dans l'obligation d'assumer de nouvelles responsabilités dans le contexte déjà difficile d'une crise familiale (provoquée le plus souvent par l'apparition ou l'aggravation de la maladie du parent) (Heller et Factor, 1991).

La surspécialisation d'un même membre du réseau peut aussi entraîner un conflit de rôle. Par exemple, il pourrait être contradictoire de tenter d'agir comme confident auprès d'une personne au sujet de laquelle on a, d'autre part, un mandat de surveillance et de contrôle. C'est pourtant la position dans laquelle se retrouvent souvent les éducateurs oeuvrant en appartement supervisé auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces éducateurs, on l'a écrit auparavant, comptent pour environ la moitié du réseau social de ces personnes (Rosen et Burchard, 1990).

Même lorsque plusieurs membres d'un réseau social se partagent les rôles à l'égard d'un individu, des problèmes de répartition peuvent survenir.

En cas de dédoublement, c'est-à-dire lorsque deux ou plusieurs personnes occupent le même rôle, des problèmes peuvent résulter de divergences dans la façon d'agir pour remplir la même fonction. Ici, l'enfant ayant à côtoyer plusieurs adultes voulant l'éduquer selon des principes différant largement de l'un à l'autre constitue l'illustration classique d'un tel dédoublement problématique. Ce dernier aspect n'a pas fait l'objet d'étude spécifique concernant les personnes ayant une déficience intellectuelle mais il est possible de supposer que cette situation inconfortable de dédoublement est probablement le fait d'un certain nombre de personnes moins autonomes auprès desquelles travaillent plusieurs intervenants différents. Il existe alors un certain risque de voir la personne prise au cœur d'oppositions ou d'écarts entre les attentes, les attitudes et les perceptions des aidants.

La réciprocité

Il y a réciprocité dans le réseau social d'une personne lorsqu'elle a la possibilité de donner et de recevoir dans le contexte de ces relations. Avoir la sensation de pouvoir donner et recevoir dans un groupe social renforce l'estime de soi et le sentiment d'appartenance à ce groupe. De plus, cet équilibre semble très important dans le maintien des relations interpersonnelles étant donné l'importance du rapport coût\bénéfice pour la durée d'une relation (Shumaker et Brownell, 1984). S'il est connu que le fait d'avoir toujours l'impression de donner sans recevoir peut conduire à de la frustration et un certain épuisement, être constamment dans la position de celui qui reçoit peut par contre atteindre l'estime de soi (Fisher et coll. 1982,

cit  dans Tousignant, 1992). De plus, recevoir sans pouvoir donner de fa on  quivalente am ne la personne   se sentir en situation d'endettement ce qui peut la priver subjectivement d'une certaine libert  car elle aura tendance   se sentir forc e   se comporter en fonction des attentes du donneur (Tousignant, 1992).

La r ciprocit  dont il est question ici ne doit pas  tre con ue comme un service rendu imm diatement et directement   la m me personne en retour de ce qu'elle vient d'offrir. En fait, la r ciprocit  peut  tre ressentie par le premier donneur m me si ce qui sera offert en retour n'est pas de la m me nature (autre sorte d'aide ou d'apport), m me si elle ne s'adresse pas   lui directement mais   l'un de ses proches ou encore m me si elle n'est que pr vue pour un moment ult rieur plus ou moins d termin . Les ressources  chang es demeurent toutefois subjectivement jug es comme  tant de m me valeur par les partenaires en cause.

Il semble  vident que beaucoup de relations v cues par les personnes ayant une d fici nce intellectuelle ne comportent pas une telle  galit . L' tude de Rosen et Burchard (1990) r v le que m me si leurs sujets ne pr sentent qu'une d fici nce l g re, ils donnent beaucoup moins de soutien qu'ils n'en re oivent. En fait, ils vivent en moyenne sept fois moins de relations r ciproques que ne le font les gens de la population g n rale. Par contre, l' tude de Zetlin (1986) sur le lien qu'entretiennent des personnes ayant une d fici nce l g re avec leurs fr res et soeurs montre que ces personnes sont capables de r ciprocit . En effet, la plupart des sujets de cette  tude rendent,

en retour de l'attention et l'assistance d'un frère ou d'une soeur, différents services (tâches ménagères, prêts d'argent etc.). Certains, malgré leur moyens financiers limités, réussissent même à donner des cadeaux.

La réciprocité est sans aucun doute un aspect auquel il faut être particulièrement attentif car elle est au coeur du défi d'aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à entretenir des relations de qualité au plan du partage du pouvoir et de la valorisation.

La satisfaction

Elle réfère au sentiment général de voir ses besoins sociaux satisfaits et d'être soutenu par ce réseau. Il s'agit d'une évaluation que fait l'individu des qualités générales de son réseau de soutien social. Souvent, c'est la satisfaction à l'égard du soutien reçu en cas de besoin qui est évaluée. Bien qu'elle soit une dimension plus subjective, la satisfaction par rapport au soutien social dont une personne dispose serait tout aussi déterminante que le soutien lui-même dans son bien-être psychologique (Tousignant, 1992; Holahan et Moos, 1982).

Les études sur la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle rapportent souvent leur insatisfaction du fait de ne pas avoir suffisamment d'amis (O'Connor, 1983). Toutefois, dans l'étude de Rosen et Burchard (1990), les personnes présentant une déficience intellectuelle se disent aussi satisfaites que les sujets sans déficience.

L'intensité

Celle-ci est souvent opérationnalisée par la fréquence des contacts entre l'individu et les membres de son réseau social. Un réseau social comportant de nombreux contacts quotidiens et hebdomadaires est qualitativement très différent d'un réseau dont les membres ne se rencontrent qu'à quelques reprises durant l'année. Le type de contact a aussi son importance: un contact téléphonique ou par correspondance peut être vécu comme étant moins intense que des rencontres en personne.

L'étude de Rosen et Burchard (1990) rapporte que les personnes ayant une déficience intellectuelle voudraient avoir plus de contacts avec près de la moitié des membres de leur réseau. Toutefois, lorsqu'elles sont comparées aux personnes sans déficience, elles se disent généralement aussi satisfaites de la fréquence de ces contacts. Cette incongruité dans les résultats est probablement le reflet de la tendance à la conformité qu'ont développée plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle. Cette attitude se traduit, en entrevue, par une tendance à l'acquiescement dont nous discuterons plus amplement au moment de présenter la méthodologie de cette recherche.

L'ouverture

Le réseau social d'un individu est dit ouvert si un ou des liens qui le composent lui permettent d'avoir accès à un autre réseau social que le sien. Il

s'agit donc de la qualité d'un réseau qui s'ouvre sur d'autres réseaux par l'intermédiaire d'un ou de plusieurs de ses membres. Par exemple, si un ami nous invite à rencontrer ses propres amis et sa famille, ceci contribue à ouvrir notre propre réseau et à l'enrichir de nouvelles possibilités d'échange d'information et de soutien.

Compte tenu des préoccupations actuelles concernant l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, l'ouverture du réseau social devrait faire l'objet d'une analyse attentive. Les études recensées portant spécifiquement sur le soutien social de ces personnes ne donnent toutefois aucune indication au sujet de l'ouverture de leur réseau. Toutefois, au moment de parler des obstacles à l'intégration hérités d'une culture institutionnelle dans les services en déficience intellectuelle, nous avons mentionné certains phénomènes qui suggèrent aussi une difficulté à permettre une ouverture du réseau social de ces personnes. En effet, les constats que fait Landesman (1988)⁷ à propos de l'influence du passé institutionnel sur les lieux de services dits intégrés à la communauté de même que la prédominance d'activités et de lieux ségrégués pour les personnes ayant une déficience intellectuelle font ressortir le défi d'organiser les services de façon à favoriser l'ouverture et l'enrichissement du réseau de soutien de ces personnes.

⁷ Ces constats de Landesman (1988), rappelons-le, étaient les suivants: organisation administrative trop rigide, interactions sociales insuffisantes ou inadéquates entre le personnel et les bénéficiaires, difficulté pour le personnel de faire appel à des ressources extérieures pour intégrer la personne à la communauté ou encore à simplement ouvrir la résidence à des contacts avec le voisinage etc.

Ainsi développée, la notion de réseau social fait référence à une véritable structure relationnelle à travers laquelle l'individu a la possibilité de vivre des interactions sociales diversifiées et d'obtenir une variété de formes d'aide. Ces liens permettent ainsi à la personne de satisfaire ses différents besoins aux plans affectif, matériel, cognitif et social. Les informations disponibles au sujet des caractéristiques structurales du réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle suggèrent un certain nombre de facteurs de risque au niveau de l'efficacité et de la qualité de leur réseau de soutien social. Par rapport à celui des gens sans déficience, leur réseau de soutien se caractérise principalement par une étendue moyenne deux fois plus restreinte, par des relations moins diversifiées dans lesquelles ils se retrouvent très souvent dans une position de dépendance ainsi que par des liens amicaux plus limités. Lorsqu'on les interroge, ils se disent pourtant plutôt satisfaits de leur réseau de soutien. Ont-ils des besoins de soutien social différents des autres ou ont-ils plutôt appris à ne pas demander ou même attendre plus que ce que la vie leur apporte? Le fait que les personnes se plaignent souvent de ne pas avoir suffisamment d'amis porte plutôt à penser que certains de leurs besoins personnels et sociaux demeurent insatisfaits.

C'est pour mieux expliquer l'origine des problèmes de santé mentale que la communauté scientifique en est venue à s'intéresser plus précisément aux aspects quantitatifs mais surtout qualitatifs et fonctionnels des échanges sociaux. Les études portant sur le réseau social révèlent que ces

caractéristiques diffèrent chez les individus présentant des troubles psychiatriques par rapport à la population générale. De la même façon, nous tenterons de comprendre comment le réseau de soutien social et la qualité des interactions aidantes qu'il recèle pourrait influencer (et être affecté à son tour par) la santé mentale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Mais d'abord, nous ferons un portrait sommaire de la situation quant à la présence des troubles psychiatriques et autres manifestations de détresse psychologique dans cette population.

Déficience intellectuelle, détresse psychologique et troubles de santé mentale

La présence de troubles émotionnels chez les personnes ayant une déficience intellectuelle est longtemps demeurée une réalité occultée. Des mises en garde au sujet de la tendance à sous-estimer la prévalence des problèmes émotionnels chez cette population se faisaient encore entendre il y a quelques années (Reiss, 1988). Welsh et Sigman (1980) attribuaient cette négligence (à considérer les aspects psychodynamiques des personnes ayant une déficience intellectuelle) à une croyance bien ancrée selon laquelle les problèmes émotionnels et comportementaux de ces personnes sont des manifestations de la déficience intellectuelle uniquement. Cette idée s'est vue justifiée par le fait que des causes cérébro-organiques ou pathologiques peuvent expliquer plusieurs cas de déficience intellectuelle, ce qui indique qu'elles ne sont pas, en elles-mêmes, d'ordre psychogénique. De plus,

comme nombre de comportements inadaptés présentés par ces personnes peuvent être corrigés par des techniques de conditionnement opérant et que les idéations psychotiques sont atténuées ou éliminées par la pharmacothérapie, on a longtemps sous-estimé la pertinence de considérer l'aspect psychodynamique de ces phénomènes.

Pourtant, mêmes les personnes ayant une déficience intellectuelle ont à négocier, au plan psychodynamique, les meilleurs compromis possibles entre leurs besoins et leurs désirs pulsionnels d'une part et, d'autre part, les interdictions et contraintes apportées par leur réalité et leur désir d'approbation par les autres. De plus, elles doivent assumer les tâches développementales et résoudre les conflits associés à la même séquence de stade de développement que celle que connaissent les gens sans déficience (Paniagua et De Fazio, 1989).

Cette négociation psychodynamique peut s'avérer particulièrement difficile pour les personnes ayant une déficience intellectuelle si bien que le développement de leur personnalité et de leur système de défense psychologique est souvent compromis ou compliqué par leur déficit cognitif et leur situation psychosociale défavorable (Balthazar et Stevens, 1975; Paniagua et De Fazio, 1989).

Tout au long de leur développement, les personnes ayant une déficience intellectuelle connaissent typiquement des difficultés qui ne sont pas sans avoir un impact sur leur fonctionnement psychologique futur. Dès

leur très jeune âge, ces personnes sont confrontées aux problèmes apportés par l'asynchronie entre leur développement physique et leur développement cognitif. Par exemple, comme ils ont de la difficulté à participer adéquatement à des jeux correspondant à leur âge chronologique, ils vivent des expériences de rejets précoces qui peuvent compromettre le développement d'habiletés sociales. A l'âge scolaire, les troubles d'apprentissage et les inadaptations sociales sont parmi les problèmes les plus fréquents chez les enfants ayant une déficience intellectuelle (Szymanski, 1980). Ces difficultés peuvent, comme on l'observe régulièrement, s'accompagner de sentiments de colère, de dépression et de comportement de retrait ou encore, dans une lutte pour recevoir de l'attention et être accepté, d'insubordinations par rapport aux structures parentales et scolaires. La puberté apporte aussi des problèmes qui ont un impact sur le développement de leur personnalité. Une des principales préoccupations des parents et des intervenants auprès d'adolescents ayant une déficience intellectuelle est de les aider à composer avec l'augmentation de leurs pulsions sexuelles d'une part et, d'autre part, un jugement social et un développement cognitif et moral encore insuffisant pour leur permettre de gérer cette nouvelle réalité. En général, on observe chez cette population, une tendance à résoudre inadéquatement les conflits associés aux différents stades de développement ainsi qu'une plus grande propension à la fixation (Robinson et Robinson, 1965). Leurs mécanismes de défense sont souvent moins matures (ex: utilisation de la négation malgré l'évidence, difficulté à différer les gratifications ou à utiliser la rationalisation) et elles vivent avec plus d'anxiété les situations de stress que ne le font les personnes sans déficience dans de telles situations (Silverstein, 1970;

Paniagua et De Fazio, 1989). Cette anxiété vient à son tour inhiber leur capacité à utiliser, pour faire face à la situation, leurs ressources intellectuelles déjà limitées. Sous l'effet de cette anxiété, ils ont encore moins les moyens de comprendre la problématique à laquelle ils font face, à prévoir les conséquences de leurs comportements ou encore à exprimer leurs difficultés et à aller chercher du soutien.

L'environnement social des personnes ayant une déficience intellectuelle comporte plusieurs facteurs de détresse psychologique. Etiquetage, rejet, ségrégation, infantilisation, manque d'opportunités et victimisation sont au nombre des conditions sociales négatives auxquelles ces personnes ont à faire face (Reiss et Benson, 1985).

Toutes ces difficultés font en sorte que les personnes ayant une déficience intellectuelle arrivent généralement à l'âge adulte sans être suffisamment préparées à faire face efficacement aux frustrations et difficultés qui les attendent à cette étape de vie. Moins habiles à résoudre les conflits mentaux, émotionnels et interpersonnels, moins aptes à contrôler et maîtriser leur stress dans un environnement social où il leur est difficile de trouver leur place, elles seraient particulièrement vulnérables à l'instabilité émotionnelle. De nombreuses recherches complémentaires dans leur méthodologie et leur échantillonnage ont été révisées par Lewis et MacLean (1982). L'ensemble de ces études confirment que les désordres émotionnels sont beaucoup plus répandus chez les personnes ayant une déficience intellectuelle par rapport aux individus sans cette déficience. En fait, cette plus grande incidence de la

détresse psychologique chez ces adultes se traduit par un risque deux fois plus grand, par rapport à la population générale, de développer une maladie mentale (Menolascino, 1989).

Nous savons maintenant que les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent développer les mêmes types de troubles de santé mentale que ceux qui sont retrouvés dans la population générale (Reiss, 1988; Eaton et Menolascino, 1982; Reber, 1992). Les désordres psychiatriques identifiés dans cette population comprennent notamment, les dépressions mineures et majeures, les désordres bipolaires, la schizophrénie, la psychose atypique, la paranoïa, les troubles obsessionnel-compulsif, les désordres de panique, les troubles d'hyperactivité et de déficit de l'attention, des troubles somatoformes, des troubles de personnalité dépendante, des troubles d'évitement ainsi que certains désordres sexuels (Reiss, 1988; Reber, 1992). Ces troubles de santé mentale se manifestent toutefois de façon particulière chez cette clientèle en raison, notamment, de leur difficulté à exprimer verbalement leur détresse. Pour être en mesure de mieux dépister ces problèmes, les comportements inappropriés doivent être étudiés dans cette nouvelle perspective, c'est-à-dire non plus comme de simples dérivés de la déficience intellectuelle mais comme une manifestation de leur détresse psychologique. Le diagnostic des troubles de santé mentale doit être basé sur des comportements observés chez la personne, son histoire familiale et personnelle de même que sur la présence de signes physiques et neuro-végétatifs. Ainsi, par exemple, les troubles de l'appétit ou du sommeil, l'apathie, une baisse d'activité ou des habiletés, la catatonie, les pleurs

spontanés et les craintes excessives sont des symptômes retenus pour diagnostiquer la présence d'états dépressifs mineurs ou majeurs chez cette population (Reber, 1992).

Les comportements inadaptés associés à ces troubles de santé mentale constituent de sérieuses barrières à leur intégration sociale (Eyman et Borthwick, 1980; Bruininks, 1982; Bruininks, Hill et Morreau, 1988). Beaucoup de ces comportements sont dérangeants au plan social et compromettent l'intégration au travail (Mc Carver et Craig, 1974; Schalock, Harper et Garver, 1981) et la participation aux activités de la communauté (Hill et Bruininks, 1984). Ceci vient accentuer le rejet social et l'isolement chez ces personnes déjà défavorisées au plan de leur intégration sociale en raison de la déficience intellectuelle elle-même.

En plus de limiter l'intégration sociale de la personne, ces troubles de santé mentale affectent la personne dans sa capacité de créer des liens sociaux susceptibles de lui apporter du soutien social (Fletcher, 1989). Une étude de Causby et York (1987) permet de constater que la présence de comportements inadaptés de nature agressive, en plus d'être un bon prédicteur de l'échec de l'intégration dans la communauté de ces personnes, est corrélée négativement avec le soutien social reçu. Ces données suggèrent clairement que les personnes ayant des comportements inadaptés reçoivent moins de soutien social en raison de ces comportements rebutants.

De leur côté, Reiss et Benson (1985) constatent que, chez des adultes

présentant une déficience intellectuelle, la dépression présente une corrélation positive et significative avec la pauvreté du réseau de soutien social. Il est probable, comme ces auteurs le proposent, que la solitude d'une personne ne disposant que d'un réseau social minimal puisse être une source de dépression. Il n'en demeure pas moins que le retrait social et l'apathie caractérisant la dépression sont des comportements qui, à leur tour, diminuent la capacité de la personne à aller chercher le contact et le soutien dont elle a besoin.

Ainsi, pour ces personnes ayant une déficience intellectuelle, la manifestation de troubles de santé mentale ou de leur détresse psychologique semble se traduire par un appauvrissement de leur réseau de soutien social déjà carencé par rapport à la population générale en raison de leur déficience intellectuelle.

Avoir une déficience intellectuelle tout en éprouvant des difficultés émotionnelles semble donc constituer un double handicap en ce qui concerne la possibilité de disposer d'un réseau de soutien social gratifiant. C'est pourquoi, dans le cadre de cette étude du réseau de soutien social des adultes de 40 ans et plus présentant une déficience intellectuelle, nous avons choisi de mettre en évidence la façon dont les différentes manifestations de détresse émotionnelle sont associées avec les caractéristiques de leur réseau de soutien social.

RÉSUMÉ DE LA PROBLÉMATIQUE ET PRÉSENTATION DES HYPOTHESES

L'ensemble de la documentation disponible au sujet de la vie sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle attire l'attention sur plusieurs facteurs qui risquent d'altérer de façon importante la qualité du réseau de soutien social dont ces personnes peuvent généralement disposer. Ces conditions défavorables pourraient être encore plus lourdes pour les personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont âgées de plus de 40 ans.

De nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle qui ont aujourd'hui 40 ans et plus ont vécu l'expérience de la vie en grande institution. Les impacts négatifs de l'institutionnalisation sur la vie sociale ont été décrits en première partie de ce texte. Nous avons mentionné notamment le déracinement social et l'effritement des contacts avec la famille d'origine qui en découlent très souvent. De même, les conditions de vie néfastes de la vie en grande institution ont été associées au sous-développement des habiletés sociales et à l'apparition de comportements inadaptés.

Le mouvement de désinstitutionnalisation qu'a connu le Québec des années 70-80, de la même façon que de nombreux pays, s'accompagnait notamment d'une volonté de permettre à ces personnes de profiter d'une meilleure qualité de vie et de s'intégrer socialement. Les défis de l'intégration sociale étaient nombreux et demeurent encore bien présents pour plusieurs

personnes ayant une déficience intellectuelle. Aller vivre dans des résidences près de la population générale ouvrait sur une possibilité de contacts sociaux nouveaux et plus nombreux. Force a été de constater que la sortie des grandes institutions et l'intégration physique de ces personnes dans la communauté n'ont pas entraîné une véritable intégration sociale de ces personnes. Les préjugés et les malaises à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle continuent malheureusement d'agir comme barrière à ces contacts. Le fonctionnement des résidences encore trop influencé par la rigidité et la fermeture de ce qui a été nommé «la culture institutionnelle» s'ajoutent aux entraves sociales et contribuent à limiter les opportunités de contacts sociaux des personnes desservies. Pour certaines personnes ayant une déficience intellectuelle qui vivent en appartement de façon autonome, l'isolement peut être un problème encore plus douloureux.

Lorsqu'elles ont eu l'occasion de développer certaines habiletés sociales, les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent vivre des relations d'amitié gratifiantes qui sont source de soutien social. Les données concernant les amitiés chez les personnes ayant une déficience intellectuelle révèlent que ces relations égalitaires sont souvent trop peu nombreuses et peu durables.

L'étendue moyenne des réseaux de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle est deux fois plus restreinte que celle de la population générale. Avec des besoins de soutien plus importants en raison de leur déficit cognitif, de leurs conditions sociales défavorables et de leur plus

grande vulnérabilité au plan psychologique, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont ainsi un réseau plus limité qui risque alors de se retrouver en situation d'épuisement.

Ce réseau déjà restreint et peu ouvert sur d'autres réseaux est sujet à le devenir encore plus avec l'avance en âge de ces personnes. Le réseau social des personnes ayant une déficience intellectuelle se renouvelle en effet plus difficilement. En général, comparativement aux personnes sans déficience intellectuelle, il leur est plus difficile de créer de nouvelles relations significatives pour remplacer celles qui sont perdues en raison de décès, restriction de contact pour cause de maladie, de perte de mobilité ou de déménagement. De plus, contrairement à ce qu'on retrouve généralement dans la population générale, ces personnes sont sans conjoint et sans enfant. Or on sait que ces membres de la famille immédiate deviennent des sources importantes de soutien au cours du vieillissement pour ce qui est de la population générale. Les personnes ayant une déficience intellectuelle devront donc, en vieillissant, faire appel de façon encore plus marquée au réseau secondaire formel pour compenser ces pertes dans le réseau primaire.

Une grande proportion du réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle semble constituée de relations dans lesquelles la personne est placée dans la position de dépendance de celle qui reçoit, ne peut donner en retour et dans lesquelles elle a moins de pouvoir. Nous avons vu que les relations avec les intervenants, les responsables de famille d'accueil et les membres de la famille d'origine sont encore trop

caractérisées par le contrôle et un manque de soutien au développement d'une véritable autonomie de la personne au plan de son intégration sociale.

Les conditions de vie défavorables que nous avons mentionnées, (la stigmatisation et le rejet social, la difficulté d'accès à l'emploi, la pauvreté, le manque d'activité sociale, l'infantilisation, le risque de victimisation etc) apportent des stress chroniques à ces personnes tout au long de leur vie. Elles doivent donc faire face à des situations de vie stressantes dans un environnement complexe et ce, avec des ressources personnelles limitées par une déficience intellectuelle et un développement psychologique souvent compromis. Le réseau de soutien social de ces personnes joue vraisemblablement un rôle très important dans la prévention de l'apparition de troubles de santé mentale, et autres manifestations de détresse psychologique. Toutefois, les comportements inadaptés par lesquels se manifestent ces désordres psychologiques risquent pour leur part de restreindre la possibilité, pour ces personnes, d'entretenir des relations porteuses de soutien.

C'est sur la base de ces informations que nous émettons les principales hypothèses de la présente recherche.

D'abord, nous nous intéresserons aux caractéristiques structurales du réseau social de ces personnes de 40 ans et plus pour vérifier si elles sont les mêmes que celles qui sont présentées dans les résultats de recherche disponibles au sujet des personnes ayant une déficience intellectuelle. A ce

sujet, les hypothèses avancées sont les suivantes:

L'étendue moyenne du réseau de soutien social des personnes âgées de 40 ans et plus ayant une déficience intellectuelle correspondra essentiellement à l'étendue moyenne trouvée dans les recherches effectuées auprès des adultes ayant une déficience intellectuelle. (L'étude de Rosen et Burchard (1990) est celle qui peut le mieux être comparée à celle-ci, elle rapporte une moyenne de 8.4 personnes pour l'étendue.)

L'étendue du réseau de soutien social sera inversement corrélée avec l'âge.

Les relations avec les intervenants et les membres de la famille seront caractérisées par un plus grand contrôle sur les sujets que ne le seront les relations d'amitié.

D'autres hypothèses concernent les liens entre le réseau de soutien social, les différentes catégories de soutien et la présence de détresse psychologique chez ces sujets. A ce sujet, les hypothèses sont les suivantes:

L'étendue du réseau de soutien social sera inversement corrélée avec le niveau de détresse psychologique manifesté par les sujets.

La quantité de soutien social reçu (au total et pour chacune des catégories de soutien) sera inversement corrélée avec le niveau de détresse psychologique

manifesté par les sujets.

Le niveau de détresse psychologique manifesté par les sujets sera corrélé avec la quantité de relations avec les membres du réseau dans lesquelles les sujets ont moins de contrôle.

Méthode

La description détaillée de la méthodologie de cette recherche comporte deux sections, la première portant sur les sujets de la recherche et la seconde sur les outils d'évaluation utilisés et la procédure.

La première partie fait d'abord état du processus de sélection ayant mené à l'échantillon de la recherche. Elle comprend ensuite une description détaillée du groupe de sujets. Cette description concerne la distribution des sujets en fonction du sexe et de l'âge mais elle fait également ressortir les informations recueillies sur des aspects qui peuvent avoir un impact sur leur vie sociale soit: le niveau d'autonomie fonctionnelle, le type de milieu résidentiel et l'histoire institutionnelle.

La deuxième partie de ce chapitre fournit une description détaillée des outils d'évaluation utilisés pour mesurer les principales variables de cette recherche: l'Entrevue d'Évaluation du Réseau de Soutien Social de l'Adulte ayant une Déficience Intellectuelle Légère ou Modérée élaborée dans le cadre de la présente recherche puis, le Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test (Reiss, 1988).

La présentation de l'Entrevue d'Évaluation du Réseau de Soutien Social de l'Adulte ayant une Déficience Intellectuelle Légère ou Modérée est précédée de deux nécessaires parenthèses. D'abord, une description des outils utilisés dans les recherches ayant porté sur le soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle fait ressortir les facteurs qui nous ont mené à prendre la décision d'élaborer notre propre mode

d'évaluation du soutien social dans le cadre de cette étude. Ensuite, parce que l'entrevue auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle ne peut être valable qu'à condition de prendre plusieurs précautions méthodologiques, un résumé des informations disponibles à ce sujet est proposé. On y discute notamment de questions portant sur la validité et la fidélité de l'entrevue auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi que des stratégies à adopter pour contrer les principaux biais dans les réponses de ces personnes.

Ce chapitre se termine par une présentation du Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test (Reiss, 1988), l'instrument nous permettant de mesurer la deuxième variable de la recherche soit, le niveau de détresse psychologique. Outre les possibilités qu'offre cet instrument au plan du dépistage des troubles de santé mentale et de la détresse psychologique, les procédures à suivre pour l'utiliser adéquatement sont présentées. Les informations disponibles au sujet de la validité et de la fidélité de cet instrument sont ensuite brièvement résumées. Une description de la façon dont l'instrument a été utilisé dans le cadre de la présente étude vient clore cette partie.

LES SUJETS

Sélection des sujets

Les données de cette recherche ont été recueillies auprès de 23 sujets¹ dans le cadre d'une étude portant sur un échantillon plus vaste et visant à décrire les caractéristiques biopsychosociales des personnes ayant une déficience intellectuelle âgées de 40 ans et plus (Boisvert, Bonin, Mercier et Rivest, 1993). La sélection des sujets de la présente recherche a comporté quatre étapes. La première étape consistait à établir la liste de l'ensemble des personnes de 40 ans et plus recevant des services en raison d'une déficience intellectuelle dans les différents établissements concernés de la région Mauricie-Bois-Francis. Ainsi, toutes les personnes de cette première liste ont été identifiées à partir des registres des Centre Les Deux Rives de Trois-Rivières, Nor-Val de Victoriaville et Drummondville, du Centre de Réadaptation Lac Edouard de La Tuque ainsi que de l'ensemble des Ateliers du Centre du Québec de cette vaste région. Tous ces établissements avaient été récemment regroupés pour constituer le «Centre de Service en Déficience

¹ Pour obtenir une population de 23 sujets, la chercheuse a dû réaliser une quarantaine de pré-entrevues et faire des réunions informatives auprès des intervenants. Dans ce chapitre portant sur la méthode, le lecteur sera à même de constater les nombreuses considérations méthodologiques à respecter et le temps à consacrer à chacun des sujets lorsqu'il s'agit d'entrevues auprès de cette clientèle. Ainsi, bien que le nombre de sujets soit restreint, l'exigence d'une telle étude, au niveau du temps et des ressources, est élevée.

Intellectuelle de la région Mauricie-Bois-Francs». Cette liste initiale comportait alors 142 personnes.

En fonction des possibilités techniques et des ressources mises à la disposition de l'équipe de recherche, une deuxième étape de la sélection des sujets a été effectuée dans le but de réduire cette liste à 92 sujets. Le logiciel de statistique SPSS, plus précisément sa fonction d'échantillonnage aléatoire («Sample»), ont été utilisés pour obtenir une sélection au hasard de deux groupes de sujets égaux: 46 personnes de 40 à 54 ans et 46 personnes de 55 ans et plus. Ces groupes ont été formés dans le but de procéder à des études comparatives en fonction de l'âge dans le cadre du projet de recherche global s'intéressant à l'effet du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle sur les différentes caractéristiques biopsychosociales auxquelles s'intéressait ce projet: santé physique, santé mentale, autonomie fonctionnelle et réseau de soutien social.

Dans un troisième temps, ces personnes (et dans plusieurs cas leurs répondants ou tuteurs) ont été contactées par l'intermédiaire des membres du personnel des établissements pour demander un consentement écrit et signé de participation à la recherche. Le formulaire de consentement présentait les buts poursuivis par la recherche ainsi que les différentes étapes de la cueillette de données. Les refus de participation de la part de personnes ayant une déficience intellectuelle ou de leur répondant ainsi que l'impossibilité pratique de procéder aux évaluations pour certains sujets, a ramené l'échantillon total à 82 sujets. Le groupe de 40-54 ans était composé

de 23 hommes et 16 femmes; le groupe de 55 ans et plus, de 23 hommes et 20 femmes. Ce sont ces 82 sujets divisés en deux groupes de comparaison en fonction de l'âge qui ont fait l'objet de l'Etude des Caractéristiques Biopsychosociales des Personnes Agées ayant une Déficience Intellectuelle (Boisvert, Bonin, Mercier et Rivest, 1993).

Une quatrième étape de sélection concerne plus spécifiquement cette étude. De ces 82 sujets, seules les personnes présentant des habiletés de communication verbale minimales et manifestant une compréhension suffisante lors d'une pré-entrevue ont été retenues pour cette étude. Cette pré-entrevue avait lieu sur rendez-vous avec le sujet et sera décrite brièvement au moment de présenter l'Entrevue d'Evaluation du Réseau de Soutien Social de l'Adulte ayant une Déficience Intellectuelle Légère ou Modérée.

Les 23 personnes qui ont été capables de répondre seules en cours d'entrevue, c'est-à-dire sans aucune assistance d'un proche, constituent l'échantillon final à partir duquel les données de la présente étude ont été recueillies.

Description des sujets

Age et sexe

L'âge des 23 sujets (10 hommes et 13 femmes) de cette étude s'étend de 40 à 68 ans. La moyenne d'âge est de 52 ans.

Niveau de fonctionnement adaptatif

La présence de déficience intellectuelle chez les sujets a été d'abord confirmée à partir du dossier que tenait sur eux l'établissement de services en déficience intellectuelle. Comme les diagnostics de déficience intellectuelle y sont trop souvent imprécis, et que les besoins de services des personnes nous semblaient plus pertinents à cette étude que les quotients intellectuels, nous avons procédé à une évaluation des comportements fonctionnels et adaptatifs de façon à spécifier le niveau d'autonomie des différents sujets. L'Echelle de Comportements Adaptatifs et Fonctionnels de l'Adulte (Pierce, 1989) a été utilisée pour cette évaluation. Cette mesure a été choisie car, tout en permettant une évaluation aussi rapide que les autres mesures utilisées généralement à cette fin au Québec (Echelle Québécoise de Comportements Adaptatifs de l'Association Québécoise des Professionnels pour le Retard Mental, 1983; Adaptive Behavior Scale de l'American Association for Mental Deficiency, 1974), elle a l'avantage d'être particulièrement adaptée à des personnes vieillissantes (Kerby, Wentworth et Cotten, 1989).

Tableau 1

Répartition des sujets en fonction des niveaux de fonctionnement de l'Echelle de Comportements Adaptatifs et Fonctionnels de l'Adulte (Pierce, 1989)

Nombre de sujets	Niveau de fonctionnement
	Fonctionnement indépendant
7	(Peuvent avoir besoin d'aide au niveau de l'intégration professionnelle par exemple, mais sont autonomes en ce qui a trait aux activités de vie quotidienne)
	Cas frontière
10	(N'ont besoin que d'une assistance ou supervision minimale)
5	Légère incapacité
	(Nécessitent une supervision régulière)
	Incapacité modérée
1	(ont besoin d'assistance et d'encadrement soutenu)
	Incapacité sévère
0	(Très grande dépendance au niveau des activités de vie quotidienne)
	Incapacité profonde
0	(Besoins de soins continus et intensifs, aucune autonomie au niveau des activités quotidiennes)

Le tableau 1 indique comment se répartissent les sujets dans les différents niveaux de fonctionnement et de besoin d'encadrement tels qu'établis par Pierce (1989) à partir des résultats obtenus à l'Echelle de Comportements Adaptatifs et Fonctionnels de l'Adulte.

Notons que cette catégorisation de Pierce (1989), ne correspond pas aux niveaux de déficience intellectuelle généralement définis à partir des quotients intellectuels. Ceux-ci ne sont pas retenus dans le contexte de cette étude étant donné qu'elle ne vise pas à faire des liens entre les variables étudiées et le niveau de déficience intellectuelle. Ces données ont surtout pour but de faire ressortir le niveau d'autonomie des sujets de la présente étude. Rappelons que seuls les sujets ayant des habiletés verbales suffisantes à l'entrevue sur le soutien social ont été retenus. C'est ce qui explique que les sujets de cette étude ne se répartissent que dans les catégories correspondant aux plus hauts niveaux d'autonomie fonctionnelle.

Milieu résidentiel

Les sujets peuvent également être décrits en fonction du type de milieu dans lequel ils demeurent. La catégorisation des milieux résidentiels suivante fait référence au type de milieu de vie, de «chez-soi» de la personne. Pour mieux décrire le style de vie des sujets de cette étude, nous précisons ici le nombre d'entre eux qui vivent en appartement autonome (seuls ou avec un conjoint), dans leur famille naturelle (souvent avec la mère, le père, un frère ou une sœur), en résidence communautaire ou en famille d'accueil. La

résidence communautaire se compose de trois à quatre personnes ayant une déficience intellectuelle dont la vie quotidienne fait l'objet d'une supervision continue par une équipe d'éducateurs spécialisés. Les familles d'accueil comportent une personne responsable (la plupart du temps un des deux parents dans la famille) et souvent les enfants et le conjoint de cette personne. La personne accueillie partage les mêmes espaces de vie que la famille d'accueil ainsi que leurs principales activités à domicile. Il arrive que certaines ressources d'accueil aient le statut officiel de famille d'accueil sans avoir, dans les faits, le caractère familial qui devrait y être associé. Dans certains de ces cas, il s'agit d'anciens pavillons convertis en familles d'accueil. Le grand nombre de bénéficiaires qu'on y trouve oblige les responsables de ces ressources à engager du personnel de soutien (ex: cuisinière, gardien etc.). De plus, ces bénéficiaires n'ont généralement pas de lieu d'intimité car ils doivent partager leur chambre à coucher avec un ou deux co-résidents. Leur vie quotidienne est soumise à un plus grand nombre de règles pour accommoder la vie en groupe ainsi qu'à des horaires de repas et de sorties plus rigides. Les rapports de la personne avec les responsables de ce type de famille d'accueil sont généralement moins personnalisés. C'est à partir de ces constatations que les familles d'accueil comportant huit bénéficiaires ou plus seront considérées comme étant des milieux à caractère institutionnel.

En fonction de cette classification des types de milieux résidentiels, le tableau 2 indique comment les 23 sujets de la présente étude se répartissent.

Tableau 2

Répartition des sujets en fonction du type de milieu résidentiel

Type de milieu résidentiel	nombre de sujets
Appartement autonome	3
Famille naturelle	5
Famille d'accueil	6
Résidence communautaire	1
Milieu à caractère institutionnel	8

Histoire institutionnelle

Le nombre d'années vécues en institution, le nombre de transferts résidentiels ainsi que le nombre d'années écoulées depuis le dernier séjour en institution peuvent avoir des impacts importants sur la vie sociale d'un individu. Il convient donc de fournir une description des sujets à cet effet. 10 des 23 sujets de cette étude ont connu un séjour prolongé en milieu institutionnel. Le nombre d'années vécues en institution par ces sujets est en moyenne de 24.9 années et s'étend de 7 à 62 ans. Seulement trois de ces personnes vivent maintenant dans un milieu ne présentant pas le caractère institutionnel présenté plus haut (deux de ces personnes vivent maintenant en

famille d'accueil ou en résidence communautaire depuis un ans et la troisième est sortie de l'institution il y a 13 ans).

Qu'elles aient ou non connu la vie en grande institution, la majorité de ces personnes ont vécu de nombreux transferts de ressources résidentielles. A titre indicatif, le nombre moyen de transferts résidentiels pour les 19 sujets qui en ont vécu (tel que rapporté dans les dossiers des sujets) est en moyenne de 3.5 transferts et s'étend de 1 à 9 transferts au cours de la vie.

LES OUTILS D'EVALUATION UTILISES

Les renseignements socio-démographiques

Les renseignements socio-démographiques tels que l'âge, le milieu résidentiel et l'histoire institutionnelle des sujets ont été recueillis à l'aide d'un questionnaire élaboré dans le cadre de l'étude portant sur les caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle (Boisvert, Bonin, Mercier, Rivest, 1993). En plus de fournir ces renseignements, ce questionnaire avait pour principale fonction de permettre un recueil systématique d'informations concernant la santé actuelle des sujets, leurs antécédents médicaux et chirurgicaux ainsi que leurs habitudes de vie quant à l'alimentation, l'exercice physique, les comportements préventifs, la médication, etc. Cette cueillette d'informations a été confiée à des intervenant(es) et infirmiers(ères) connaissant bien le dossier du sujet.

L'Entrevue d'Évaluation du Réseau de Soutien Social de l'Adulte ayant une Déficience Intellectuelle Légère ou Modérée

Cet outil d'évaluation a été élaboré dans le cadre de la recherche sur les caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle (Boisvert, Bonin, Mercier et Rivest, 1993). Il vise à recueillir, dans le cadre d'une entrevue avec une personne ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée, des informations relatives aux

caractéristiques structurales de son réseau de soutien social et aux différentes formes de soutien qu'elle reçoit.

Des choix effectués très tôt dans la préparation de cette démarche de recherche ont influencé de façon importante le mode d'évaluation du réseau de soutien social recherché. D'abord, il nous a semblé important de recueillir ces données auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle elles-mêmes plutôt qu'auprès d'un proche de la personne comme cela se fait dans de nombreuses recherches au sujet de cette population. Cette décision se justifie d'abord par la nature du contenu évalué: comme le soutien social comporte des dimensions subjectives, la personne concernée est sans nul doute la mieux placée pour rendre compte des sources de soutien dont elle dispose. Nous le verrons un peu plus loin, la cueillette de données auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle présente des difficultés particulières. Toutefois, nous verrons aussi que les recherches portant sur cette question nous indiquent qu'il est possible d'obtenir des informations valides auprès de ces personnes en autant que nous adaptions nos stratégies d'entrevues de façon à contrer ces difficultés.

Les données disponibles sur le soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle ne rendent pas compte des différences qui pourraient exister entre les différentes catégories de soutien offertes par les membres de leur réseau. Très tôt nous avons fait le choix de ne pas limiter cette étude à l'étendue, la composition et l'intensité des relations qui caractérisent le réseau de soutien social de ces personnes mais de se donner les moyens d'aller plus

loin en distinguant et en comparant les sources de soutien correspondant à chacune des fonctions de soutien pertinentes aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle: soutien matériel, soutien affectif, soutien à l'intégration sociale.

Ce sont ces deux choix de base qui ont guidé notre recherche d'un mode d'évaluation du réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle et qui ont mené plus tard à la décision d'élaborer un mode d'évaluation nous permettant d'atteindre les objectifs présentés plus haut.

Le fait que, sur huit études ayant porté sur ce sujet, huit mesures différentes aient été utilisées témoigne bien de l'absence de consensus au sujet de la façon d'évaluer le soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle. En outre, la moitié de ces équipes de chercheurs avaient procédé à l'évaluation du réseau de soutien social en faisant appel à un proche de la personne ayant une déficience intellectuelle plutôt que d'interroger la personne elle-même. C'est le cas de Krauss, Seltzer et Goodman (1992); de Krauss et Erickson (1988); de Kennedy, Horner et Newton (1990) ainsi que de Causby et York (1990). D'autres instruments utilisés permettent de s'adresser directement aux personnes ayant une déficience intellectuelle mais se limitent à l'évaluation de l'étendue des réseaux (Reiss et Benson, 1985; Wesolowski, 1987). Rosen et Burchard (1990) ont utilisé une version adaptée du «Social System Self-Assessment» (Weinberg, 1984) particulièrement intéressante tant au plan méthodologique

qu'au plan des dimensions évaluées. Toutefois, cet instrument n'est pas structuré de façon à distinguer les catégories de soutien. Enfin, auprès d'un petit échantillon indépendant (cinq personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée), nous avons testé le «Social Support Questionnaire» développé par Park, Tappe, Cameto et Gaylord-Ross (1987). Cet instrument se présente comme étant adapté à l'entrevue auprès des personnes ayant une déficience légère ou modérée tout en étant utilisable auprès des personnes sans déficience. Nous avons toutefois été forcés de constater que plusieurs des questions qu'il comporte sont trop abstraites et difficiles comprendre pour les sujets (Par exemple, l'item le moins compris s'énonce comme suit: «Est-ce que ton ami Pierre t'aide à être plus créatif?»). De plus, l'échelle de fréquence dans le temps en cinq niveaux s'est avérée trop complexe, et ce, même en y ajoutant un support visuel illustrant la gradation.

Ainsi, aucun de ces outils d'évaluation du réseau de soutien social ne pouvait nous permettre de recueillir de façon valable les données auprès des sujets eux-mêmes tout en étant assez complet pour distinguer les différentes catégories de soutien reçu. Nous avons décidé d'élaborer un mode d'évaluation du soutien social qui, tout en ralliant les avantages des principaux instruments révisés, serait adapté aux objectifs particuliers de cette recherche. Au moment de faire la présentation détaillée du mode d'évaluation du réseau de soutien social utilisé dans cette recherche, nous prendrons soin de préciser les instruments auxquels nous empruntons certaines procédures ou encore le contenu des items.

Avant de présenter l'outil d'évaluation utilisé pour évaluer le réseau de soutien social de nos sujets, nous résumons ici ce que les recherches sur le sujet nous enseignent au sujet des stratégies destinées à contrer les difficultés que comporte l'entrevue auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle. C'est à partir de ces informations que nous avons orienté les procédures d'entrevue d'évaluation du réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces informations ont été regroupées en trois catégories: les constatations générales, les données concernant le choix du type de questions à utiliser et les éléments contextuels favorables à l'entrevue auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle.

L'entrevue auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle: constatations générales

Sigelman, Schoenrock, Winer, Spanhel, Hromas, Martin, Budd et Bensberg (1981) ont effectué une recherche portant spécifiquement sur la validité de l'entrevue menée auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle. Ils ont constaté que, bien qu'elle varie en fonction de la nature des questions posées, la fidélité des réponses est en moyenne de 80%. Leur recherche a révélé aussi que l'accord entre les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs parents (ou autre répondant près du quotidien de la personne) est plus bas que la fidélité des réponses des sujets. Ce désaccord est suffisamment important pour suggérer que les personnes ayant

une déficience intellectuelle et leurs répondants constituent deux sources distinctes d'information dont la validité doit être évaluée en fonction de chaque contexte de recherche.

Il est évident que toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle ne peuvent être des sources adéquates d'information. Sigelman, Schoenrock, Winer, Spanhel, Hromas, Martin, Budd et Bensberg (1981) ont confirmé que les techniques d'entrevue verbale conviennent généralement aux adultes qui ont une déficience légère ou modérée mais ne peuvent s'adapter aux niveaux de déficience plus prononcés. Même parmi les personnes présentant une déficience légère ou modérée, il demeure important de cibler les sujets et de connaître, avant l'entrevue, leurs habiletés ainsi que leur style de communication (Flynn, 1986; Sigelman et Werder, 1975).

Les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent avoir des difficultés de compréhension et ce, surtout lorsque les questions posées sont complexes ou abstraites. Il est important de garder en tête qu'elles peuvent ne pas se rendre compte de leur incompréhension étant donné qu'elles sont moins sensibles aux incongruences. En conséquence, il convient de s'adresser à elles à l'aide de phrases simples et de termes concrets, de vérifier leur compréhension, et, au besoin, de reformuler autrement le message (Wyngaarden, 1981; Flynn, 1986). Conroy et Bradley (1985) proposent de prévoir différentes formulations des mêmes questions dans le questionnaire pour pouvoir vérifier la consistance des réponses. Flynn (1986)

suggère que la validité de certaines questions peut être favorisée en rendant la question spécifique plutôt que globale, par exemple, en faisant porter la question sur une personne significative à la fois: «Est-ce qu'il arrive que Pierre t'accompagne dans tes sorties à l'extérieur de la maison».

On constate aussi que les personnes ayant une déficience intellectuelle font des liens entre les événements, les objets ou les gens qui peuvent sembler tout à fait inhabituels. Demander un peu plus d'explications à la personne peut mettre à jour une compréhension adéquate du contenu de la question mais, par ailleurs, une perception inadéquate de son but. Par exemple, à la question «Lorsqu'un ami que tu aimes beaucoup doit s'en aller loin et que tu ne pourras plus le voir, est-ce que tu es content ou pas content?» un sujet rencontré dans le cadre de cette étude a répondu qu'il serait content. Quelques questions supplémentaires lui ont donné l'occasion d'expliquer que cet ami doit être parti parce qu'il pouvait avoir un emploi dans une autre ville et que donc, il se réjouissait pour lui d'avoir déniché un travail. Ceci illustre l'importance de prendre le temps de présenter les questions sous différentes formes pour arriver à aller chercher l'information recherchée.

L'entrevue auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle:

le choix du type de questions

Le type de questions peut influencer la validité des réponses des sujets (Sigelman, Schoenrock, Winer, Spanhel, Hromas, Martin, Budd et Bensberg, 1981). La tendance à l'acquiescement (i.e. répondre oui indépendamment de

la question) est présente dans la population générale. On constate toutefois que cette tendance est plus forte chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Par exemple, dans l'étude de Wyngaarden (1981), 90% des sujets ont répondu par l'affirmative à la question «Aimes-tu demeurer ici?» et 30% de ces mêmes sujets ont répondu oui à la question «Aimerais-tu aller demeurer ailleurs?». C'est pourquoi ces auteurs, comme Flynn (1986) et Wyngaarden (1981), recommandent d'éviter les questions dont la réponse serait oui ou non. Les questions à choix forcé sont plus difficiles à répondre pour les personnes ayant une déficience intellectuelle mais suscitent des réponses plus valides que les questions à réponse oui ou non (Sigelman, Schoenrock, Winer, Spanhel, Hromas, Martin, Budd et Bensberg, 1981). La tendance à opter pour le dernier choix de réponse présenté peut être corrigée par la présentation de la même question en alternant les choix de réponses. De leur côté, les questions ouvertes sont particulièrement avantageuses au plan de la validité mais suscitent un bas niveau de verbalisation chez plusieurs sujets (pas de réponse, réponses minimales ou réponses du genre «je ne sais pas») (Flynn, 1986). Il semble que pour plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle, la verbalisation constitue un effort important si elles ne sont pas stimulées suffisamment dans leur expression. D'autres présentent les besoins d'encadrement inverses: elles donnent des informations qui vont au-delà des questions posées, ignorent les questions et poursuivent la conversation dans le sens qui les intéresse (Flynn, 1986).

L'entrevue auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle:
éléments contextuels favorables

Une étude de Card (1983) révèle que les personnes ayant une déficience intellectuelle interrogées devant leur famille donnent un point de vue passablement différent de celui qu'elles donnent lorsqu'elles sont interviewées dans leur atelier de travail. Ceci fait ressortir l'importance de mener l'entrevue en privé.

La situation d'entrevue peut être anxiogène pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Il est important de rendre son cadre le moins menaçant possible. Le premier contact est très important. L'entretien peut s'amorcer par un échange informel (ex: interroger la personne sur les activités qu'elle aime pratiquer) et, comme Wyngaarden (1981) le suggère, l'entrevue devrait débiter par les questions les plus faciles à répondre pour diminuer la peur de ne pas réussir à répondre. Mattison (1970), le seul à se prononcer sur cette question, affirme que l'enregistrement de l'entrevue est préférable à la prise de note pour atténuer cette anxiété et améliorer le contact. A partir de notre expérience, il nous semble qu'une prise de notes limitée au minimum par un formulaire de réponses le plus complet possible présente les mêmes avantages.

Dans le cadre d'une démarche de suivi échelonné sur plusieurs années après la sortie de personnes ayant une déficience intellectuelle d'une institution, Edgerton et son équipe (1967, 1976, 1984) recueillent des

informations auprès des sujets de façon informelle en les accompagnant, les interrogeant et les observant dans leurs activités quotidiennes. Bien que de telles études qualitatives soient particulièrement adaptées à cette population (Taylor et Boydan, 1981), les ressources et le temps alloués aux projets de recherche ne permettent pas souvent de telles procédures.

En résumé, il est possible d'obtenir des informations valides en entrevue auprès d'une personne dont la déficience intellectuelle est légère ou modérée, à condition de respecter certaines lignes directrices: bien cibler les sujets et connaître préalablement leur style de communication; bien construire ses questions en prévoyant des formulations alternatives pour s'assurer de la compréhension de la personne; s'adapter à son vocabulaire et être attentif aux éléments contextuels de l'entrevue pour en atténuer les effets anxiogènes.

La pré-entrevue à l'entrevue d'évaluation du réseau de soutien social

Cette pré-entrevue, comme son nom l'indique, est effectuée avant l'entrevue d'évaluation proprement dite et a une double visée. D'abord, elle permet de déterminer si la personne possède les habiletés verbales et un niveau de compréhension suffisant pour participer à l'entrevue d'évaluation du réseau de soutien social. D'autre part, cette pré-entrevue fournit de nombreux indices sur le style de communication de la personne (faible verbalisation, besoin de stimulation, besoin d'encadrement, réponses stéréotypées etc.) à partir desquels l'enquêteur peut s'ajuster dès le départ. Huit questions de

cette pré-entrevue visent à évaluer la capacité de compréhension de la personne ainsi qu'une tendance éventuelle à opter pour la dernière option présentée ou à répondre de façon stéréotypée. Par exemple, on demande à la personne de répondre aux questions suivantes: «Lorsque tu va dans une fête et que tu as beaucoup de plaisir, est-ce que tu es content ou pas content?»; «Lorsqu'un ami que tu aimes beaucoup doit s'en aller loin et que tu ne pourras plus le voir, est-ce que tu es content ou pas content?» Les sujets répondant de façon adéquate à quatre questions sur huit ont été retenus automatiquement pour répondre à l'entrevue d'évaluation du réseau de soutien social. Des questions telles que «L'été, est-ce qu'il neige?» viennent s'ajouter pour nous informer au sujet de la tendance à l'acquiescement de la personne. Quatre questions étaient formulées de façon à évaluer la capacité de nuancer en rapport avec des fréquences dans le temps. Par exemple, «Josette a l'habitude de déjeuner chaque matin, est-ce qu'on peut dire que Josette déjeune A) Jamais, B) Quelquefois ou C) Souvent?» Ce dernier type de question a aussi l'avantage de nous donner des indications au sujet de la capacité de la personne à se décentrer d'elle-même car elle peut être mise en comparaison avec la réponse à la question «Toi, est-ce que tu déjeunes le matin?»

Il est à noter que cette pré-entrevue doit être utilisée avec précaution. Il est important de ne pas s'en tenir à une première réponse pour en déduire une incompréhension du sujet par la personne. Il faut plutôt tenter de pousser l'investigation par des questions supplémentaires (test de limites) pour saisir un point de vue singulier mais tout de même logique chez la personne. Il

importe aussi, de garder en tête que les questions de cette pré-entrevue peuvent être peu stimulantes pour la personne ou encore, anxiogènes parce que cette dernière se rend compte qu'elles peuvent être échouées. Pour ces raisons, avant de considérer qu'un sujet est inapte à l'entrevue de soutien social, il est important de vérifier comment il a vécu cette entrevue. Dans le cadre de cette recherche, nous avons choisi de n'exclure que les cas où la personne était nettement incapable de répondre à plus de la moitié des questions en raison de son incompréhension de la question.

Le questionnaire de l'entrevue d'évaluation du réseau de soutien social de la personne ayant une déficience intellectuelle

Le questionnaire d'évaluation du réseau de soutien social de l'adulte présentant une déficience intellectuelle élaboré dans le cadre de cette recherche comporte deux parties. La première a pour but d'établir la liste des différentes personnes significatives dans la vie du sujet. La deuxième vise plus spécifiquement, à identifier, parmi les personnes énumérées dans la première partie, celles qui représentent une source de soutien pour la personne. La deuxième partie est structurée de telle sorte qu'il soit possible de distinguer les membres qui sont perçus comme étant source d'aide en fonction des trois catégories de soutien étudiées.

La première partie du questionnaire consiste à faire nommer par le sujet, les personnes significatives susceptibles de lui apporter du soutien dans les différentes sphères de son activité quotidienne. Pour aider la personne à

se concentrer et à faire une énumération exhaustive des personnes significatives, nous avons adopté la procédure de Park, Tappe, Cameto et Gaylord-Ross (1987) en invitant le sujet à nommer les personnes importantes pour elle pour chacun des milieux de provenance de ceux-ci. Ces différents milieux de provenance correspondent aux lieux fréquentés par le sujet. Ainsi, ce dernier est invité à nommer tour à tour les personnes qui sont importantes pour lui :

- A) dans son milieu résidentiel («à la maison, là où tu restes»),
- B) au travail («à ton atelier, là où tu travailles»),
- C) dans la communauté («ailleurs que dans la maison, l'atelier ou le travail»)

Pour chaque personne nommée, on invite le sujet à préciser:

1. le lien que cette personne a avec elle (intervenant, ami, frère, soeur, patron, etc.). Si le sujet ne répond pas spontanément, on propose des choix de réponses. Conformément aux stratégies d'entrevues adaptées aux personnes ayant une déficience intellectuelle présentées plus haut, on alterne la présentation des choix de réponses pour s'assurer de contrer une éventuelle tendance à opter pour le dernier choix présenté.
2. la fréquence de contact avec cette personne en proposant quatre choix de réponses: Chaque jour, chaque semaine, chaque mois ou moins qu'une fois par mois. On alterne la présentation des choix de réponses.
3. le pouvoir que la personne a le sentiment d'avoir dans cette relation («Quand tu es avec X (nom de la personne), est-ce que c'est toi ou X qui

décide le plus?», «Entre toi et X, qui est le patron, celui qui mène le plus l'autre?»). On prend soin d'alterner la présentation des deux options. En fonction des réponses fournies, on attribue une cote à chaque membre nommé: «Contrôle=» pour une relation égalitaire, «Contrôle-» lorsque le sujet a le sentiment d'avoir moins de contrôle que l'autre dans la relation et «Contrôle+» lorsque la personne a le sentiment d'avoir plus de contrôle que l'autre dans la relation.

Une fois qu'on s'est assuré que la personne a nommé toutes les personnes significatives d'un milieu, on passe au milieu suivant en suivant la même procédure pour chaque personne nommée. Nous obtenons ainsi, dans cette première étape de l'évaluation, un portrait d'ensemble des personnes significatives pour la personne qui sont susceptibles d'être également sources de soutien pour elle. En complémentarité avec la deuxième partie de l'évaluation, les réponses obtenues aux questions supplémentaires portant sur le lien, la fréquence de contact et la perception du pouvoir dans la relation permettent d'obtenir des informations sur l'étendue, la composition et l'intensité du réseau de soutien social en fonction des différents milieux de vie de la personne.

La deuxième étape de l'évaluation a pour but de permettre au sujet d'identifier qui sont, parmi les personnes significatives nommées, celles qui sont également sources de soutien social et donc membres de son réseau de soutien social. Par des questions spécifiques le sujet est invité à préciser la nature du soutien qu'il reçoit de chacune des personnes significatives en

fonction des trois catégories de soutien retenues: 1. Soutien matériel et instrumental, 2. Soutien affectif et 3. Soutien à l'intégration sociale.

Comme il s'agit de personnes présentant des limites au plan de la capacité d'abstraction, nous ne pouvons assumer que le sujet comprend la définition de chacune des catégories de soutien. Il ne serait donc pas efficace de procéder, comme on le fait généralement avec les personnes sans déficience, en expliquant ce qu'on entend par chaque type de soutien et en lui demandant globalement de nous dire s'il reçoit du soutien de cette nature des différents membres de son réseau. Nous avons plutôt pris soin d'illustrer les trois types de soutien à l'aide de six comportements concrets pour un total de 18 items (Voir Appendice A).

Les 18 questions utilisées ont été sélectionnées à partir des items des instruments de Newton (1991) et de Park, Tappe, Cameto et Gaylord-Ross (1987). Ces items, considérés comme étant particulièrement pertinents et représentatifs des besoins de soutien des personnes ayant une déficience intellectuelle, ont été retenus en raison de leur caractère concret. Par exemple, SI1: prêter de l'argent, SI2: apporter une assistance physique dans une tâche ou SI4: aider la personne à se déplacer sont des comportements illustrant le soutien matériel et instrumental. Le soutien affectif est représenté par exemple, par SA1: le fait de prononcer des paroles d'encouragement, SA2: de manifester le plaisir d'être avec l'autre, SA4: de recevoir ses confidences. Le soutien à l'intégration sociale est illustré par SS1: le fait de donner des suggestions à l'autre pour l'aider à s'améliorer dans ses

comportements avec autrui, SS2: le fait d'inviter la personne à faire une activité dans la communauté qui lui permet de rencontrer de nouvelles personnes et SS3: le fait d'orienter la personne quant à la façon de se comporter dans une nouvelle situation sociale.

Les 18 questions doivent être posées systématiquement pour chaque personne significative identifiée dans la première partie de l'évaluation. Pour chaque question, l'enquêteur procède par étapes en mettant d'abord la personne en situation à partir de questions préalables, par exemple: «As-tu déjà eu besoin de...», «Est-ce que c'est déjà arrivé que tu te retrouves dans telle situation...». Ensuite, la question principale est posée. Toujours, dans un souci d'être concret, le nom du membre concerné est inclus dans la question selon ce modèle général: «Est-ce que ça arrive que X t'aide de telle façon ou est-ce que ça n'arrive pas?». L'Entrevue d'Évaluation du Réseau de Soutien Social de l'Adulte Présentant une Déficience Intellectuelle Légère ou Modérée propose différentes alternatives quant à la façon de poser les questions pour faciliter l'adaptation de l'enquêteur au vocabulaire de chaque personne et de s'assurer de sa compréhension. Pour confirmer une réponse affirmative de la personne on lui demande finalement de nous donner un exemple de situation dans laquelle le membre lui a donné ce soutien précis puis, de nous dire si cette aide ne lui a été donnée qu'une seule fois ou à plusieurs reprises. Il est à noter que cette dernière question ne nous permet pas d'obtenir une évaluation fiable de la fréquence en tant que telle d'une aide reçue mais elle permet de confirmer qu'un membre est réellement perçu par le sujet comme étant une source de ce soutien.

Cette deuxième partie de l'évaluation nous permet ainsi de recueillir les informations nécessaires pour évaluer le nombre de personnes composant le réseau de soutien social du sujet (personnes apportant l'un ou l'autre des types de soutien), le nombre de personnes apportant du soutien matériel et instrumental, le nombre de personnes apportant du soutien affectif ainsi que le nombre de personnes apportant du soutien à l'intégration sociale. Ces informations peuvent en outre fournir des indicateurs de la multidimensionnalité des relations (diffusion vs surspécialisation de certains membres par rapport aux rôles de soutien) ainsi que sur l'ouverture du réseau (par le biais de l'item permettant d'identifier et de quantifier les membres qui permettent au sujet d'élargir son propre réseau).

Bien qu'elles ne pourront être considérées dans le cadre de cette recherche, des questions visant à évaluer la satisfaction à l'égard du soutien reçu ainsi que la possibilité de réciprocité ont également été incluses dans cette deuxième partie du questionnaire. Pour éviter d'alourdir l'entrevue (qui comporte déjà au moins 18 questions à multiplier par le nombre de personnes significatives nommées...) nous avons décidé de poser la question en fonction de chacun des milieux (résidentiel, occupationnel, communautaire) dans le cas de la satisfaction et par rapport à l'ensemble du réseau pour la réciprocité. A l'usage, nous avons rapidement constaté que les réponses reçues étaient trop vagues pour être considérées dans la présente recherche. Cette situation illustre bien l'importance de procéder de façon spécifique et systématique pour obtenir une information qui soit utilisable. Ceci est d'autant

plus vrai avec les personnes ayant une déficience intellectuelle avec qui, nous l'avons appris, les raccourcis sont rarement profitables.

Les entrevues ont eu lieu sur rendez-vous avec la personne et en privée, c'est-à-dire dans un bureau ou autre pièce fermée mise à la disponibilité de l'expérimentateur dans le milieu résidentiel ou occupationnel du sujet. L'entrevue était précédée d'un court échange informel puis de la présentation des objectifs de l'entrevue. On demandait alors à la personne de confirmer son consentement à participer à la recherche tout en l'assurant de la confidentialité de la démarche. La durée totale de l'entrevue d'évaluation du réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle varie selon le style de communication du sujet mais surtout en fonction de l'étendue du réseau de soutien social du sujet. Dans le cadre de cette recherche, l'entrevue la plus courte a duré 40 minutes alors que la plus longue a nécessité 140 minutes. La durée moyenne des 23 entrevues a été de 85 minutes.

Le Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test (Reiss, 1988)

Le Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test a été développé par Steven Reiss (1988) dans le but de détecter la présence de problèmes de santé mentale chez des adultes (et adolescents de 12 ans et plus) présentant une déficience intellectuelle. Les comportements inadéquats y sont

considérés comme étant l'expression de détresse psychologique et, dans certaines conditions, comme étant des indicateurs de troubles psychiatriques.

Le Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test offre une méthode systématique d'investigation permettant d'identifier les personnes ayant une déficience intellectuelle qui pourraient avoir besoin de soins en santé mentale.

La mesure comporte 38 items. Il s'agit de comportements et de symptômes observables considérés comme étant des indicateurs de problèmes de santé mentale. A partir de huit sous-échelles regroupant 32 de ces items, le test permet un premier dépistage des troubles suivants:

Agressivité	Dépression (Signes comportementaux)
Autisme	Dépression (Signes physiques)
Psychose	Trouble de personnalité dépendante
Paranoïa	Trouble d'évitement

En plus de ces huit sous-échelles, la mesure comporte des items supplémentaires associés à six comportements inadaptés particuliers qui ne sont inclus dans aucune des sous-échelles mentionnées ci-haut. En eux-mêmes, ces comportements suffisent à suggérer la présence de problèmes de santé mentale. Il s'agit des items suivants:

- #11. Abus d'alcool et de drogue
- #28. Auto-mutilation
- #33. Vol
- #23. Hyperactivité
- #30. Problèmes sexuels
- #34. Tendances suicidaires

Pour chacun des items, une ou deux personnes connaissant bien le sujet dans sa vie quotidienne sont invitées à déterminer, à partir de leurs observations, si le comportement mentionné: A) ne présente aucun problème (cote=0), B) présente un problème (cote=1) ou C) présente un problème majeur (cote =2).

Les critères précis qui doivent guider cette évaluation sont disponibles dans le Reiss Screen Test Manual (Reiss, 1988). Notons brièvement que l'évaluateur doit tenir compte de l'intensité, la fréquence, des circonstances et des conséquences du comportement concerné (Voir appendice B) Des exemples de manifestations des comportements sont donnés en fonction des trois niveaux de cotation.

A titre d'illustration, à l'item «Anxiété», on cote 0=«pas un problème» lorsque celle-ci ne survient qu'occasionnellement ou lorsqu'elle constitue une réaction temporaire à une situation stressante ou bouleversante. L'anxiété est cotée 1=«problème» lorsqu'elle se manifeste fréquemment ou amène la

personne à éviter des situations sociales ou autres situations importantes. L'anxiété est cotée 2=«problème majeur» lorsque des attaques de panique ou les comportements d'évitement qui en résultent surviennent périodiquement au point où la personne perd son travail ou nécessite une supervision accrue.

Les répondants sont invités à se prononcer sur chacun des items en se basant sur leurs observations du sujet au cours des trois mois précédant l'évaluation. Les problèmes psychiatriques passés sont cotés seulement lorsqu'ils continuent d'influencer le comportement de la personne ou nécessitent encore un traitement.

En faisant la somme des cotes obtenues aux items correspondant à chacune des huit sous-échelles, et en considérant la cote obtenue aux six items spécifiques de comportements inadéquats, un score est obtenu pour chacune des 14 problématiques évaluées. Ces scores doivent ensuite être comparés aux seuils critiques («Cutoff score») établis, à partir des travaux de validation de la mesure, pour chacune de ces sous-échelles.

Comme on peut le constater dans l'appendice C, les seuils critiques des sous-échelles vont de quatre à six points alors que pour les items individuels correspondant aux comportements inadéquats spécifiques, ce seuil est de 1.5. A partir de 26 items sélectionnés, un score total au test peut être obtenu. Ce score total est utilisé comme un indicateur général de détresse psychologique. Le seuil critique du score total s'élève à 9. Lorsqu'un ou plusieurs de ces seuils critiques sont atteints ou dépassés, le test est dit positif. Un résultat

positif à l'une des sous-échelles n'est pas interprété comme un diagnostic en tant que tel mais plutôt comme l'indication d'un besoin, pour la personne, de bénéficier d'une évaluation psychiatrique par un professionnel qualifié et, éventuellement, de recevoir des soins en santé mentale.

Le Reiss Screen Maladaptive Behavior Test a fait l'objet d'une série d'études visant d'une part, à établir les normes de prévalence pour chacun des items et les seuils critiques des sous-échelles et, d'autre part, à vérifier la validité et la fidélité de l'instrument. Une partie de ces études sont décrites plus amplement dans Reiss (1988) et ont été reprises récemment par Sturmey et Bertman (1994). Notamment, elles ont permis de démontrer de bons indices de fidélité interne avec des alpha de Chronbach satisfaisants sauf quelques réserves pour les sous-échelles dépression (signes physiques) et autisme. Une étude (Reiss, 1988) a permis de faire ressortir la validité factorielle de toutes les échelles sauf celle de l'autisme. Des études comparant les résultats obtenus au Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test avec d'autres tests (Psychopathology in Mental Retarded Adult [PIMRA] de Matson, [1988] et Aberrant Behavior Checklist de Aman et Singh, [1986]) et ont permis de démontrer de bons indices de validité concurrente pour l'indice global, mais plus limités pour les sous-échelles (Sturmey et Bertman, 1994). D'autres études de Reiss (1988) et de Sturmey et Bertman (1994) ont confirmé que les diagnostics de professionnels qualifiés concordent avec les résultats au test ce qui confirme la validité de critère de cet instrument.

Comme c'est le cas pour la plupart des mesures faisant appel à des cotations de la part des répondants, les principales précautions à prendre à l'égard de cet instrument concernent la fidélité inter-juges. La corrélation moyenne entre les répondants pour les différents items du test se situe à 54% seulement. Reiss (1988) attribue ces faibles corrélations au fait que deux personnes différentes peuvent avoir l'occasion de faire des observations distinctes en fonction du contexte et du temps durant lequel ils sont en contact avec le sujet (par exemple, l'intervenant de jour vs l'intervenant du soir ou de la nuit). De plus, Reiss a constaté des variations dans le niveau de motivation des répondants. Certains répondants ne prennent pas le temps de lire attentivement les consignes et les critères de cotation alors que d'autres les considèrent avec beaucoup de soins avant de donner chacune des réponses. Ces différences peuvent aussi contribuer à diminuer cette corrélation. Un autre problème vient du fait que les deux répondants peuvent avoir des interprétations différentes de certains concepts psychiatriques. L'auteur continue à préciser les définitions et critères présentés dans le test dans le but d'atténuer cette difficulté.

C'est pour contrer les difficultés que nous venons de mentionner que, dans le cadre de la présente recherche, nous avons fait le choix d'utiliser le Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test dans le cadre d'une entrevue plutôt que de laisser les répondants lire les consignes et coter seuls les items du test. Une même enquêteuse, une étudiante graduée en psychologie et formée en évaluation psychologique, a procédé à l'ensemble des entrevues dans le but d'assurer une plus grande uniformité dans l'utilisation de

l'instrument. Cette enquêtrice a reçu préalablement une brève formation à l'utilisation du Reiss Screen for Maladaptive Test qui l'a introduite à l'instrument, à ses différents items ainsi qu'à la façon de préciser les consignes et les critères aux répondants. Son rôle consistait surtout à aider le répondant à coter chacun des items en lui permettant de clarifier ses observations et en rappelant et vulgarisant les critères de cotation du test. La durée de ces entrevues était généralement d'environ une heure.

Pour la plupart des sujets, un seul répondant a été sollicité en entrevue pour cette cotation. À l'aide des intervenants responsables de chaque sujet, la personne la plus apte à fournir les observations nécessaires à cette cotation a été sélectionnée. Cette personne pouvait être le responsable de famille d'accueil dans laquelle vivait la personne, un proche parent ou encore un intervenant oeuvrant directement auprès de la personne. Dans certains cas, l'enquêtrice a eu à contacter et/ou à rencontrer une deuxième personne pour compléter certaines informations dont ne disposait pas le principal répondant, par exemple, certains comportements du sujet au travail. Ces entrevues ont eu lieu en privé et généralement, dans un bureau mis à la disposition de l'enquêtrice par chacun des établissements.

Résultats

ANALYSE DES DONNÉES

Toutes les analyses statistiques de cette recherche ont été effectuées à l'aide du programme statistique SPSS PC+.

Une grande partie des analyses présentées est essentiellement descriptive. Ceci se justifie par la nature des données prélevées et par le premier objectif de la recherche qui consiste à décrire le réseau de soutien social des personnes de 40 ans et plus ayant une déficience intellectuelle. Les analyses descriptives portant sur le réseau de soutien social sont très détaillées dans le but de faire ressortir les caractéristiques structurales du réseau de soutien social des sujets ainsi que la nature du soutien reçu en fonction des trois catégories de soutien évaluées. D'autres analyses descriptives, effectuées à partir des données recueillies à l'aide du Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test, s'ajoutent ensuite pour permettre la présentation d'un portrait des sujets quant à la présence de détresse psychologique et d'indices de troubles psychopathologiques.

Des analyses de corrélation de rang de Spearman (non paramétriques, en raison de la petite taille de l'échantillon) ont été effectuées dans le but de vérifier les hypothèses de lien entre l'âge et l'étendue du réseau de soutien puis, entre le niveau de détresse psychologique présenté et différents aspects du réseau de soutien social des sujets. Les aspects du réseau de soutien qui

sont mis en corrélation avec l'indice de détresse psychologique sont les suivants: l'étendue du réseau de soutien social, sa composition selon les milieux d'où proviennent les contacts, sa composition en fonction des liens des personnes avec le sujet, le nombre de personnes désignées comme étant source de soutien pour chacune des trois catégories de soutien et enfin, la proportion de relations pour chaque type de perception quant à la répartition du pouvoir dans la relation (contrôle+,=,-).

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Les résultats de la recherche sont présentés en trois principales étapes. Dans un premier temps, les résultats provenant de l'évaluation du soutien social sont exposés. Ils sont suivis des données tirées de l'évaluation de la détresse psychologique et des troubles psychopathologiques. Le chapitre se termine par la présentation des résultats des différentes analyses de corrélations entre des données concernant le soutien social, l'âge et la détresse psychologique.

Le Réseau de Soutien Social: Analyses Descriptives des Principales Caractéristiques Structurales

Les données recueillies dans le cadre de l'entrevue d'évaluation du réseau de soutien social permettent d'évaluer les principales caractéristiques structurales du réseau de soutien social des 23 sujets de la population de recherche: étendue, composition et intensité. Elles permettent également d'évaluer la perception des sujets de leurs relations avec les membres de leur réseau au plan du contrôle dans la relation et du type de soutien reçu par les membres composant ce réseau.

L'étendue du Réseau de Soutien Social

L'étendue du réseau de soutien social correspond au nombre total de personnes significatives mentionnées par le sujet comme étant source de l'une ou l'autre des trois catégories de soutien social évaluées. Ainsi, toute personne que le sujet rapporte comme étant une source d'aide (réponse positive à au moins un des 18 items) entre dans la sommation correspondant à l'étendue de son réseau de soutien social.

L'étendue moyenne du réseau de soutien social des sujets est de 8.57 personnes et l'écart type est de 4.37 (N=23). Le sujet dont l'étendue du

réseau de soutien social est la plus restreinte ne compte que 3 membres dans son réseau alors que le sujet dont le réseau est le plus étendu a nommé 26 personnes comme étant source de soutien.

La composition du réseau de soutien social

La composition du réseau de soutien social est évaluée selon deux critères distincts: A) en fonction du milieu d'où proviennent les contacts avec le membre du réseau et B) en fonction du lien entre les membres du réseau et le sujet.

A) Composition du Réseau de Soutien Social en Fonction du Milieu d'où Proviennent les Contacts avec le Membre

Rappelons qu'au cours de la première étape de l'entrevue d'évaluation du réseau de soutien social, le sujet est invité à nommer les membres de son réseau de soutien fréquentés dans trois milieux distincts: dans son milieu résidentiel, dans son milieu occupationnel et dans son milieu communautaire (c'est-à-dire, en dehors de la maison et de son lieu de travail). La composition du réseau de soutien social des sujets peut donc être décrite en fonction de ces différents milieux de vie. Au moment d'analyser ces données, une distinction supplémentaire a été effectuée de façon à extraire du milieu

communautaire les membres du réseau ayant un lien familial avec le sujet tout en ne résidant pas avec celui-ci. A ces catégories, nous ajoutons donc le milieu familial non résidentiel. Ces analyses considèrent ainsi quatre sources ou milieux d'où proviennent les contacts.

Le tableau 3 présente le nombre moyen de membres du réseau de soutien en provenance de chacun de ces quatre milieux. Il indique aussi les valeurs minimales et maximales de ces nombres. Il est déjà possible de remarquer que le milieu résidentiel constitue, pour les sujets, la plus importante source de relations de soutien (2.91 membres) suivi de la famille d'origine ne partageant pas le même lieu de résidence avec le sujet ($M=2.61$). Le milieu occupationnel compte en moyenne 2.13 membres du réseau de soutien. Ce qui ressort surtout, c'est que le milieu communautaire représente la plus faible source de relations de soutien ($M=0.91$).

La figure 1 représente les proportions du réseau de soutien social occupées par les membres en provenance de chacun des quatre milieux. Cette figure fait ressortir à son tour, que les lieux d'activités quotidiennes (résidentiel et occupationnel) demeurent, avec les liens conservés avec la famille d'origine, les principales sources de relations de soutien. Le milieu communautaire ne fournit que 14% des membres du réseau de soutien social des sujets.

Tableau 3

Nombre de membres du réseau de soutien social en fonction des milieux
d'où proviennent les contacts

Milieu d'où proviennent les contacts	Nombre moyen de membres	Minimum	Maximum
résidentiel	2.91	0	9
occupationnel	2.13	0	8
communautaire	0.91	0	4
familial (non résidentiel)	2.61	0	8

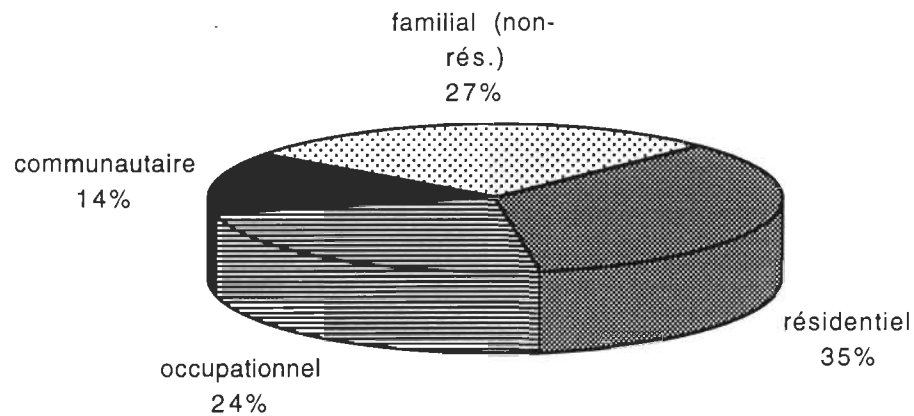


Figure 1. Répartition proportionnelle des membres du réseau de soutien social en fonction du milieu d'où proviennent les contacts

B) Composition du Réseau de Soutien Social en Fonction du Lien entre les Membres du Réseau de Soutien Social et le Sujet

La composition du réseau de soutien social des sujets est décrite en fonction de la nature des liens . Ceci permet de faire ressortir la proportion du réseau de soutien social qui est à caractère formel par rapport aux liens plus informels. Les liens entre le sujet et les membres du réseau de soutien social ont été classifiés selon sept catégories: A) intervenants, B) responsables de famille d'accueil, C) membres de la famille d'origine élargie, D) co-résidents, E) co-travailleurs, F) amoureux/conjoint et G) amis informels, c'est-à-dire, toute personne nommée par le sujet comme étant simplement un ami dans la

communauté générale, sans lien avec sa famille, son milieu résidentiel ou son travail.

La figure 2 indique la proportion moyenne du réseau de soutien social des sujets qu'occupe chacune de ces catégories. Cette figure fait ressortir la proportion du réseau de soutien social qu'occupe le sous-groupe associé aux services formels et rémunérés, c'est-à-dire les intervenants (13%) et les responsables de familles d'accueil (11%) pour un total de 24%. Viennent ensuite les membres de la famille d'origine élargie (31%) puis les co-résidents (17%) et collègues de travail (17%). Les amoureux ou conjoints occupent une très faible portion (3%) du réseau ce qui indique, à prime abord, que très peu de sujets entretiennent une telle relation qui soit source de soutien. Ce qui semble le plus significatif dans ces données, c'est le peu de place qu'occupent dans le réseau de soutien, les relations d'amitiés qui ne sont pas liées à la ressource résidentielle ou au milieu de travail actuel du sujet ($M=8\%$ pour les amis informels).

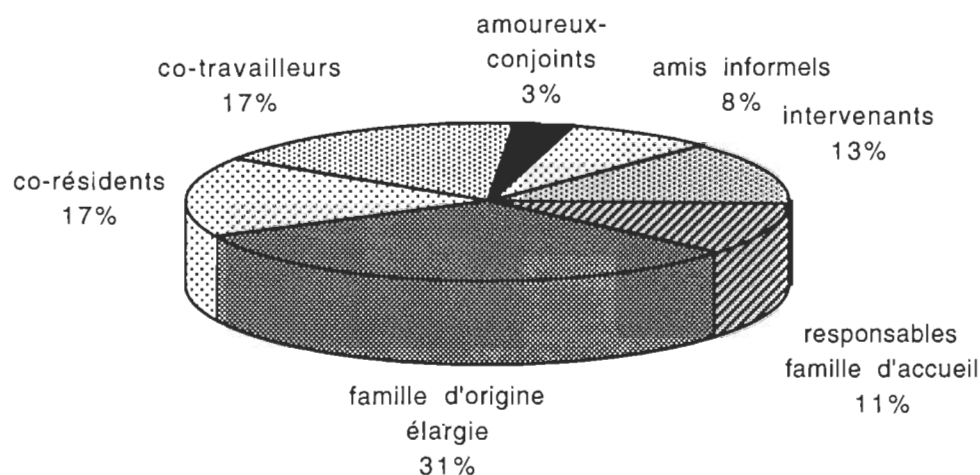


Figure 2. Répartition proportionnelle des membres du réseau de soutien social en fonction du lien avec le sujet

L'intensité du Réseau de Soutien Social: la Fréquence des Rencontres avec les Membres du Réseau de Soutien Social

Rappelons que la fréquence de contact avec chacun des membres du réseau a été cotée en fonction des quatre catégories suivantes: A) chaque jour, B) chaque semaine, C) chaque mois ou D) moins qu'une fois par mois. Des relations à contacts quotidiens ou hebdomadaires sont reconnues comme étant plus susceptibles que les relations à contacts mensuels ou annuels, d'apporter un soutien adapté aux besoins de la personne au moment où ils apparaissent.

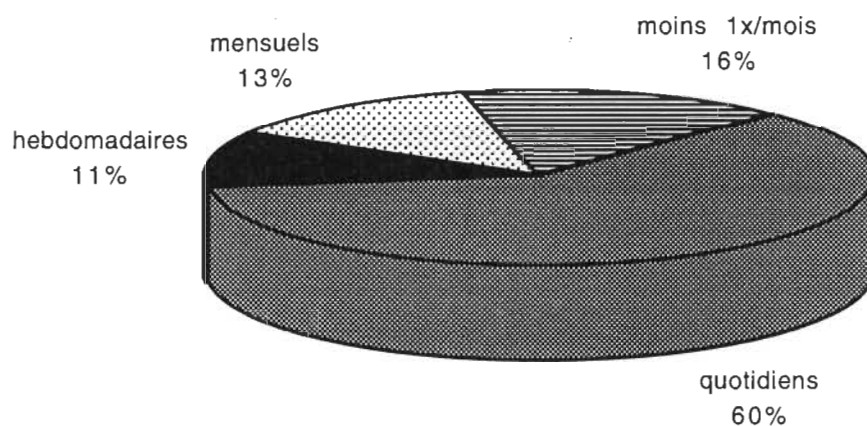


Figure 3. Répartition proportionnelle des membres du réseau de soutien social en fonction de la fréquence des rencontres.

La figure 3 illustre la répartition proportionnelle du réseau de soutien social en fonction de ces quatre fréquences de contact. On peut constater que la majorité des relations de soutien sont caractérisées par des contacts quotidiens (60%). Il est intéressant de noter que les relations comportant des contacts moins fréquents qu'une fois par mois représentent une plus grande proportion du réseau de soutien (16%) que les relations à contacts hebdomadaires (11%) et à contacts mensuels (13%).

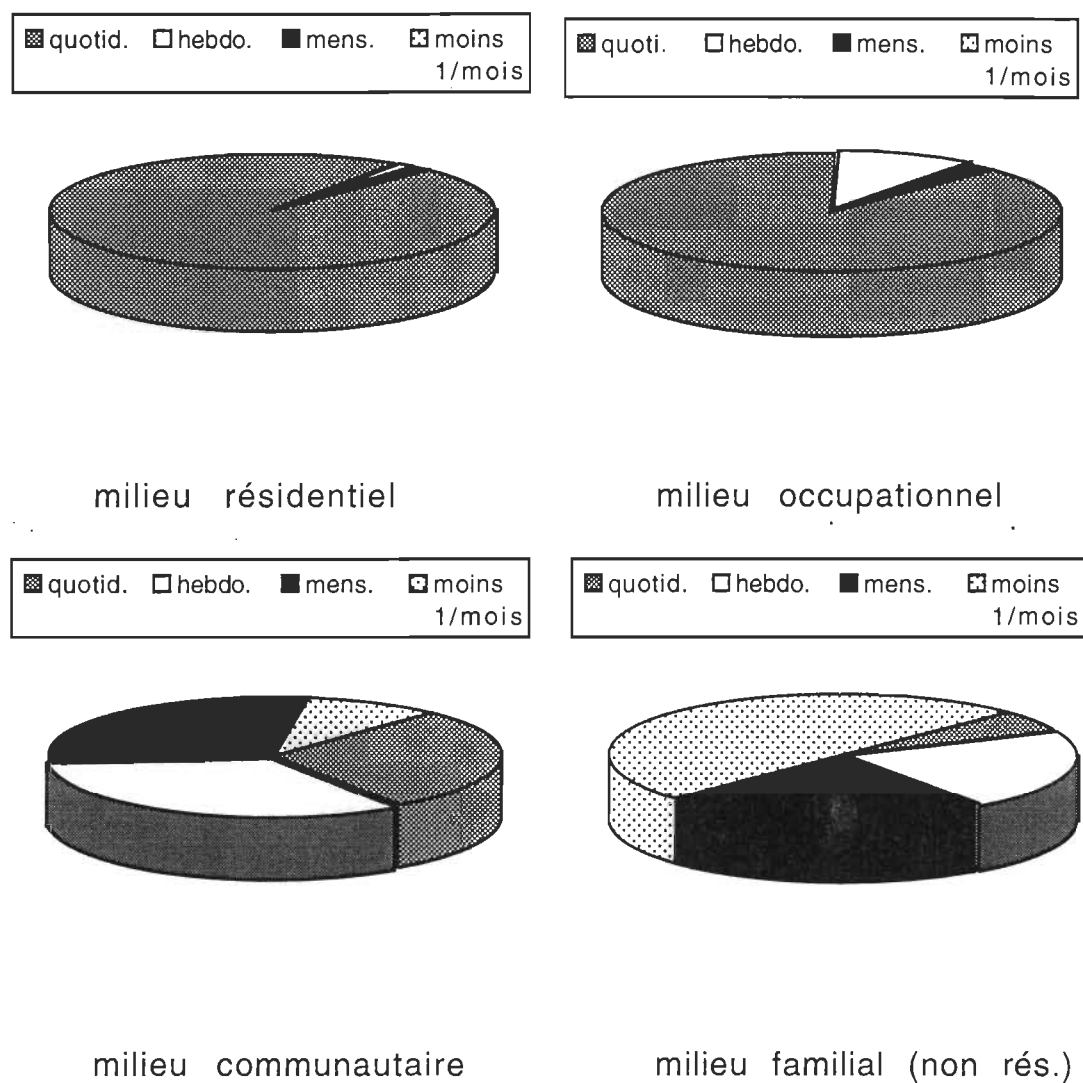


Figure 4. Répartition proportionnelle des membres du réseau de soutien social en fonction de la fréquence des rencontres dans chacun des milieux d'où proviennent les contacts

Nous avons cherché à décrire les opportunités offertes par chaque milieu quant à l'intensité des relations de soutien. Ainsi, les proportions moyennes du réseau de soutien social que représente chaque catégorie de fréquence de contact dans les milieux résidentiel, occupationnel, communautaire et familial non résidentiel ont été calculées. La figure 4 illustre ces proportions pour chacun de ces milieux pris séparément.

Conformément à leur nature, les milieux résidentiel et occupationnel comportent surtout des relations dont les contacts sont quotidiens. Les membres du réseau provenant du milieu résidentiel se répartissent ainsi: contacts quotidiens:97%, hebdomadaires:1.5%, mensuels:1.5% et moins qu'une fois par mois (moins 1/mois): 0%. Pour le milieu occupationnel, cette répartition est la suivante: quotidiens:88%, hebdomadaires:10%, mensuels:2% et (moins 1/mois): 0%. Les relations relevant du milieu communautaire sont surtout partagées entre les contacts quotidiens (28.5%), hebdomadaires (33%) et mensuels (28.5%). Seulement 10% des relations du milieu communautaire comportent des contacts moins fréquents que mensuel. Ce qui ressort surtout de ces données, c'est que la moitié (50%) des personnes provenant de la famille d'origine (mais ne résidant pas avec le sujet) rencontre le sujet moins souvent qu'une fois par mois. Les autres relations avec ces membres de la famille d'origine se partagent surtout entre les relations à contacts hebdomadaires (22%) et mensuels (22%); seulement 6% de ces relations comportent des contacts quotidiens.

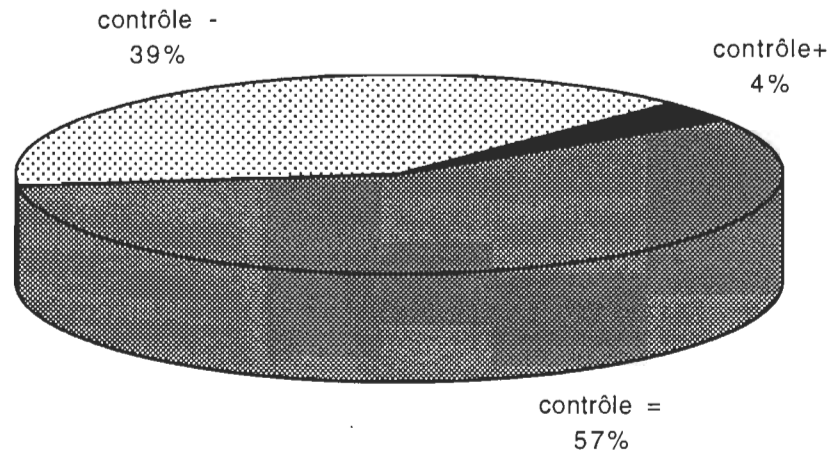


Figure 5. Répartition proportionnelle des membres du réseau en fonction de la perception du sujet quant au contrôle dans la relation

La figure 6 représente la répartition des trois types de relations au plan de la perception du partage du pouvoir dans chacun des milieux d'où proviennent les contacts. Pour le milieu résidentiel, cette répartition est la suivante: relation dans laquelle la personne a le sentiment d'avoir plus de pouvoir (contrôle+): 7%, que la personne perçoit comme égalitaire (contrôle=): 41% et dans laquelle elle a le sentiment d'avoir moins de pouvoir (contrôle-): 52%. Pour leur part, les relations en provenance du milieu occupationnel se partagent également entre les relations où l'autre est perçu comme ayant plus de pouvoir (contrôle-: 50%) et les relations perçues comme étant égalitaires (contrôle=: 50%). Le milieu communautaire fournit surtout des contacts où

l'autre est perçu comme ayant plus de pouvoir (contrôle-: 70%) alors que les relations égalitaires (contrôle=: 20%) et où le sujet a le sentiment d'avoir plus de contrôle (10%) partagent les autres membres en provenance de ce milieu.

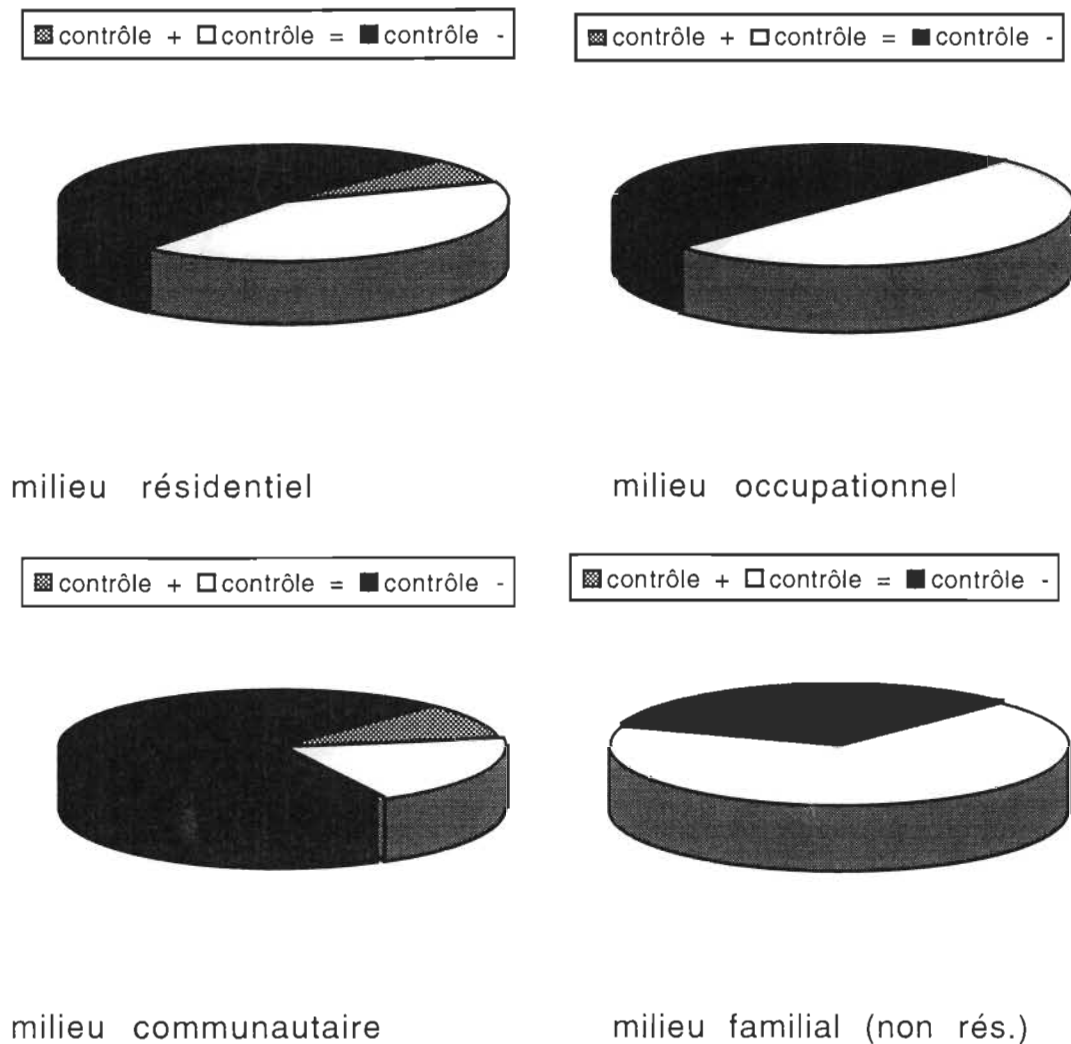


Figure 6. Répartition proportionnelle des membres du réseau de soutien social en fonction de la perception du sujet quant au contrôle dans la relation dans chacun des milieux d'où proviennent les contacts.

La figure 6 montre aussi que c'est parmi les relations avec le milieu familial d'origine non résidentiel que les liens sont le plus souvent perçus comme étant de nature égalitaire (68%), les autres liens étant perçus comme étant dominés par la personne significative mentionnée (32%). Ce qui ressort en général, c'est encore la très faible proportion des relations de soutien dans lesquelles le sujet se perçoit comme ayant plus de pouvoir que la personne mentionnée. De plus, seuls les milieux résidentiels et communautaires comportent des relations dans lesquelles la personne a le sentiment d'exercer plus de contrôle que l'autre. (respectivement 7% et 10%) (milieu occupationnel: 0% et famille d'origine non résidentiel: 0%).

La figure 7 permet de comparer les répartitions des trois types de relation au plan du partage du pouvoir selon le lien entre le sujet et le membre du réseau. On y constate que 27% des relations avec les intervenants sont perçues comme étant égalitaires alors que dans les autres (73%), les sujets se perçoivent comme ayant moins de contrôle dans la relation. Les relations avec les responsables de famille d'accueil se répartissent exactement selon les mêmes proportions (contrôle=: 27%, contrôle-: 73% et contrôle+: 0%). Les relations avec les membres de la famille d'origine élargie sont en majorité perçues comme étant égalitaires (contrôle=: 64%). Dans 36% de ces liens, les sujets se perçoivent comme ayant moins de contrôle (contrôle-: 36%). Les relations avec les co-résidants sont vues comme étant égalitaires dans la majorité des cas (contrôle=: 68.5%). Dans 14.5% de ces relations avec des co-résidants, les sujets se perçoivent comme ayant plus de pouvoir que l'autre (contrôle+: 14.5%) alors que dans 17% des relations avec les co-résidants, le

sujet se perçoit comme ayant moins de contrôle (contrôle-: 17%). Avec leurs co-travailleurs, les sujets se perçoivent aussi comme étant surtout engagés dans des relations égalitaires (contrôle=: 64%). À propos de 36% de ces liens, les sujets disent exercer moins de contrôle que l'autre dans la relation (contrôle-: 36%). Les sujets qui ont déclaré avoir un amoureux ou un conjoint ont décrit ces relations comme étant égalitaires dans 81% des cas (contrôle=: 80%) et comme ayant plus de pouvoir que l'autre dans 19% des cas (contrôle+: 19%). Pour aucune des relations, l'amoureux n'a été décrit comme ayant plus de pouvoir dans la relation (contrôle-: 0%). Les relations avec les amis informels sont surtout vues comme étant égalitaires (contrôle=: 73%). Les sujets se perçoivent comme ayant plus de pouvoir dans 8% de ces relations (contrôle+: 8%) et comme ayant moins de pouvoir dans 19% de ces relations avec les amis dits informels (contrôle -: 19%).

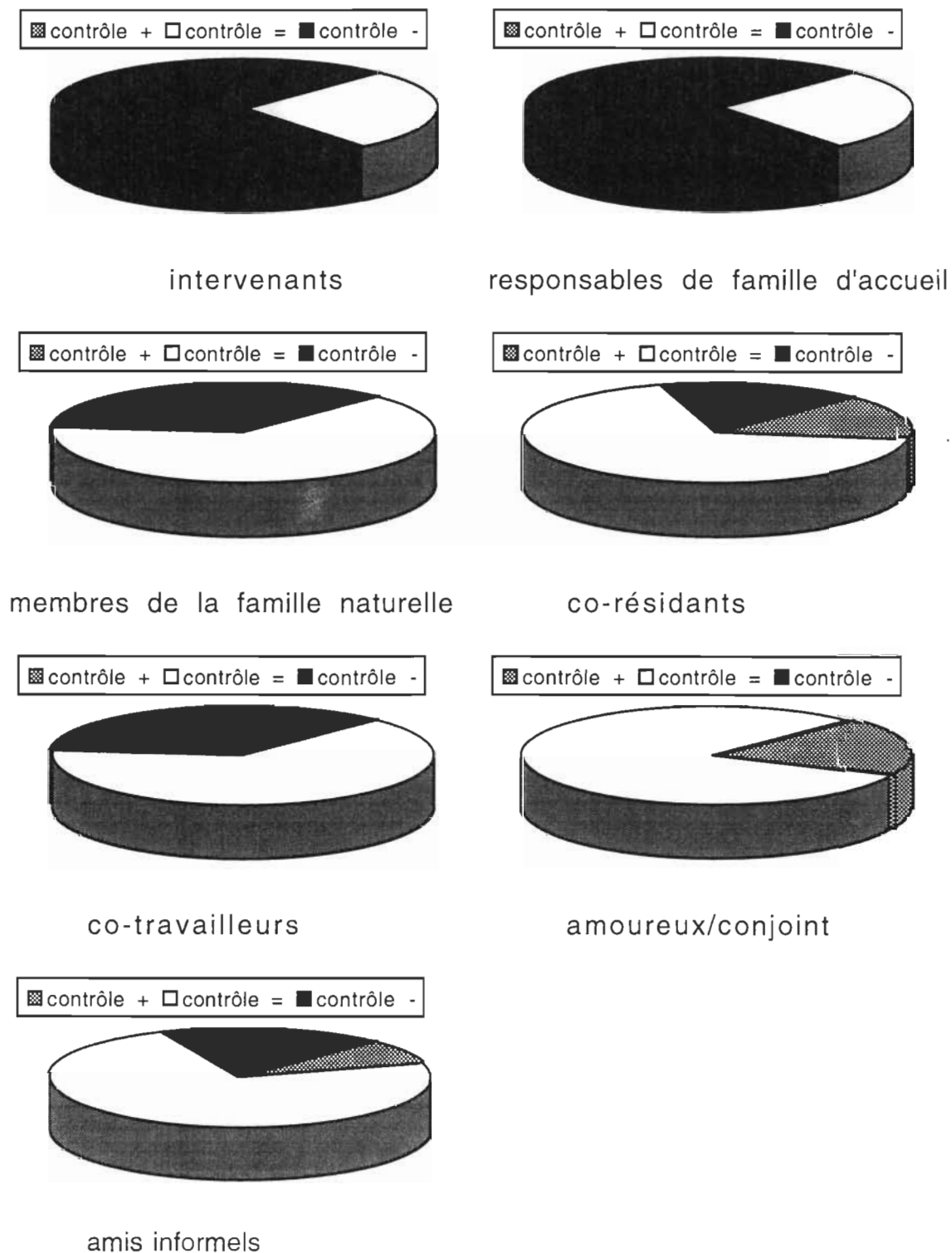


Figure 7. Répartition proportionnelle des personnes-soutien en fonction du contrôle dans la relation pour les 7 types de liens

La figure 7 nous permet de constater que pour 4 types de liens sur 7, (intervenants, responsables de famille d'accueil, membres de la famille, et co-travailleurs) les sujets rapportent ne vivre aucune relation dans laquelle ils auraient plus de pouvoir alors que seules les relations avec amoureux ne comportaient aucune relation dans laquelle le sujet se percevait comme ayant moins de contrôle que l'autre dans la relation..

Nombres de Membres du Réseau Perçus Comme Étant Source de Soutien
Dans les Trois Catégories de Soutien Social

Pour les trois catégories de soutien évaluées (soutien matériel et instrumental, soutien affectif, soutien à l'intégration sociale), le nombre de membres du réseau vus comme étant source de ce soutien a été calculé. La figure 8 présente les nombres moyens de ces membres apportant du soutien matériel et instrumental, du soutien affectif et du soutien à l'intégration sociale. Cet histogramme fait ressortir que presque la totalité des membres du réseau de soutien social représente des sources de soutien affectif pour les sujets ($M=8.48$ personnes). (Rappelons que le nombre total de membres dans le réseau de soutien [tous types de soutien confondus] est de 8.57 personnes). Le nombre moyen de membres apportant du soutien matériel et instrumental vient en deuxième position ($M=5.74$). Le soutien à l'intégration sociale constitue le type de soutien associé au moins grand nombre de membres du réseau ($M=5.04$).

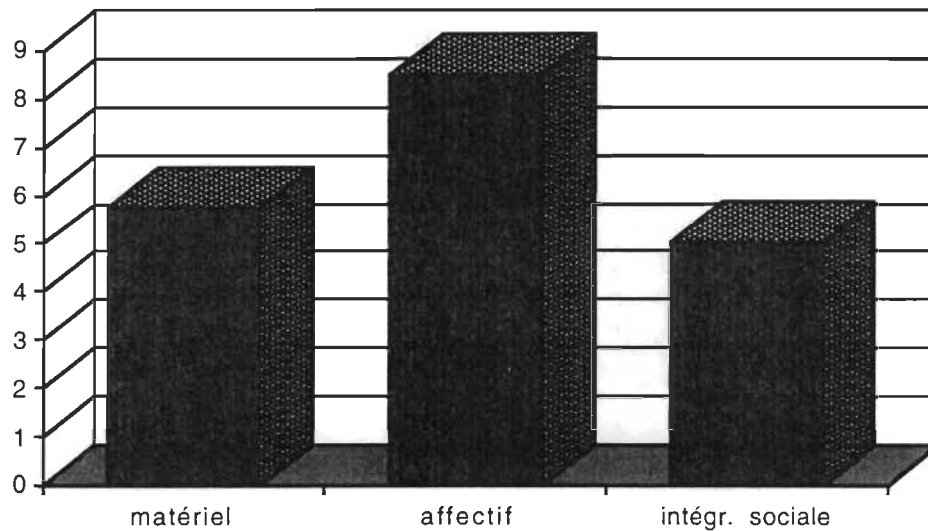


Figure 8. Nombres moyens de membres du réseau de soutien en fonction des trois catégories de soutien social

Pour chacun des quatre milieux d'où proviennent les contacts, le nombre moyen de membres du réseau apportant du soutien a été calculé pour chacune des 3 catégories de soutien. La figure 9 montre que le milieu résidentiel fournit en moyenne 2.30 personnes apportant du soutien matériel/instrumental, 2.91 pour le soutien affectif et 1.43 personnes pour le soutien à l'intégration sociale.

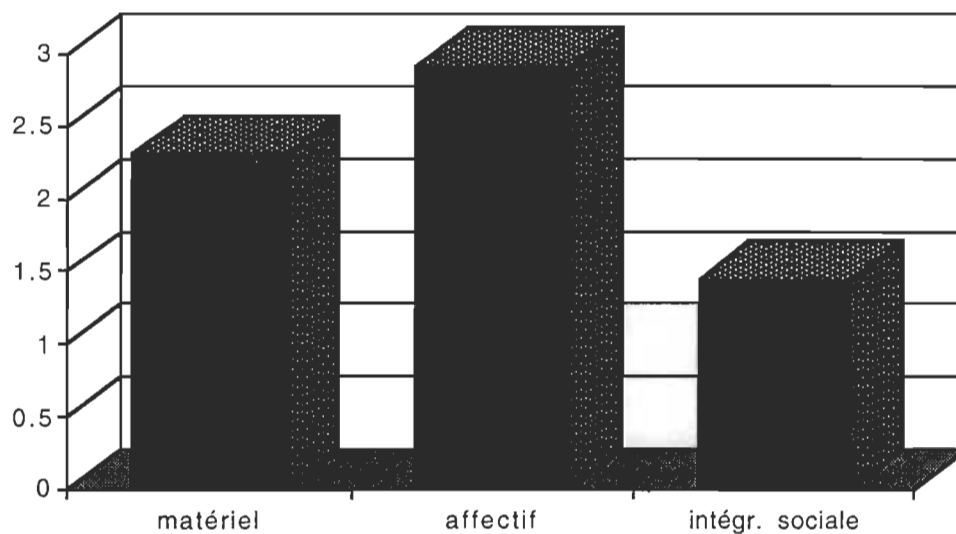


Figure 9. Nombres moyens de membres du réseau de soutien social en provenance du milieu résidentiel pour les trois catégories de soutien

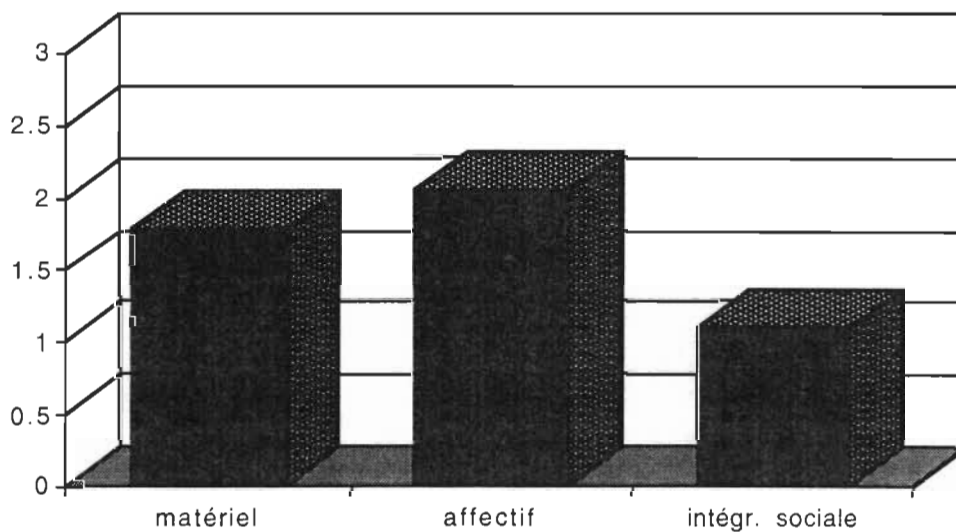


Figure 10. Nombres moyens de membres du réseau de soutien social en provenance du milieu occupationnel pour les trois catégories de soutien

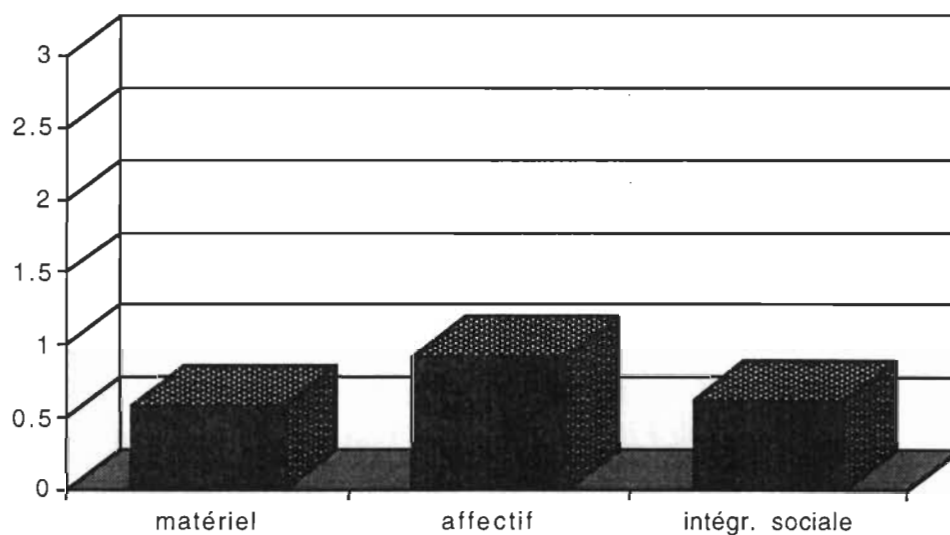


Figure 11. Nombres moyens de membres du réseau de soutien social en provenance du milieu communautaire pour les trois catégories de soutien

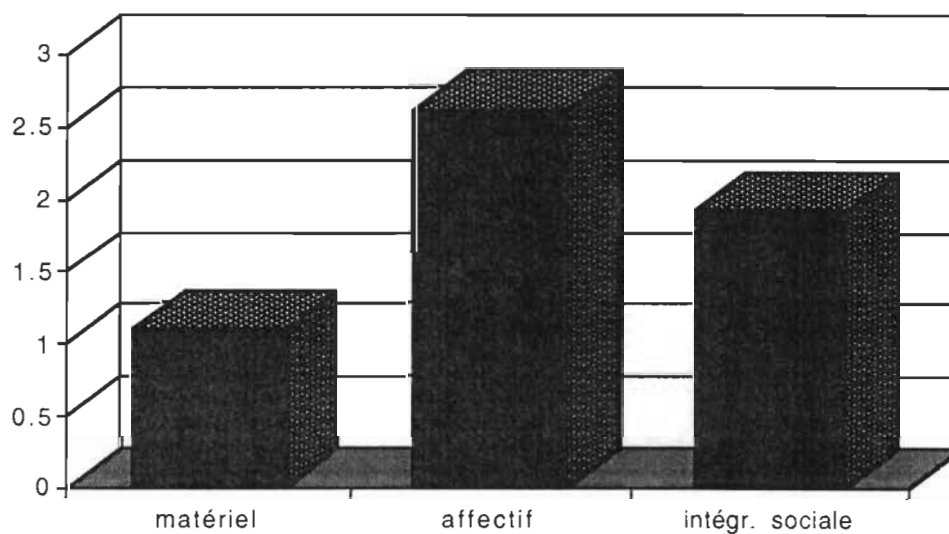


Figure 12. Nombres moyens de membres du réseau de soutien social en provenance du milieu familial (non résidentiel) pour les trois catégories de soutien

La figure 10 concerne le milieu occupationnel. On y apprend que 1.78 personnes en provenance de ce milieu apportent du soutien matériel, 2.04 , du soutien affectif et 1.09 personnes sont sources de soutien à l'intégration sociale.

La figure 11 confirme que le milieu communautaire est celui qui fournit le moins de personnes soutien: une moyenne de .57 personnes seulement pour le soutien matériel, de.91 pour le soutien affectif et de .61 personnes pour le soutien à l'intégration sociale.

Pour ce qui est des membres de la famille d'origine ne résidant pas avec le sujet, la figure 12 montre qu'en moyenne, 1.09 personnes de cette provenance apportent aux sujets du soutien matériel, 2.61, du soutien affectif et 1.91, du soutien à l'intégration sociale.

Analyses Descriptives Concernant les Indicateurs de Détresse Psychologique et de Psychopathologie

Rappelons que les données recueillies à partir du Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test (Reiss, 1988) permettent de calculer deux types d'indices. L'indice global, comme son nom l'indique, ne concerne pas une psychopathologie spécifique mais permet de faire ressortir la présence de

détresse psychologique prise dans un sens plus général. Les indices de psychopathologies soulignent la présence de symptômes suggérant la présence de psychopathologies précises. Les données qui suivent concerneront l'indice global de détresse psychologique ainsi que les huit indices de psychopathologies spécifiques: agressivité, autisme, psychose, paranoïa, signes comportementaux de dépression, signes physiques de dépression, dépendance et évitement. Ces neuf indices seront mis en comparaison avec les seuils critiques déterminés par l'instrument pour confirmer la nécessité d'une évaluation psychologique des sujets atteignant ou dépassant ces seuils.

L'indice global de détresse psychologique moyen du groupe de 23 sujets s'élève à 9.04 points, l'écart type étant de 6.91. Il est déjà intéressant de remarquer que cette moyenne est supérieure au seuil critique établi à 9 points pour la mesure de l'indice global. L'indice global minimal obtenu est de 1 alors que l'indice global de détresse psychologique le plus élevé atteint 26. 10 des sujets obtiennent un indice global supérieur ou égal au seuil critique.

Tableau 4

Nombre de sujets atteignant ou dépassant le seuil critique établi pour chacune des échelles du Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test (1988)

Nom de l'échelle	Nombre de sujets
agressivité	1
autisme	1
psychose	0
paranoïa	2
signes comportementaux de dépression	1
signes physiques de dépression	2
dépendance	4
évitement	2

Sur 23 sujets, 6 ont obtenu, sur une ou plusieurs échelles, des indices de psychopathologies dépassant les seuils critiques établis par l'instrument. Le tableau 4 présente, pour chacune des échelles, le nombre de sujets dont l'indice égale ou dépasse le seuil critique établi pour cette échelle de psychopathologie. On y constate notamment, que le seuil critique de l'échelle «dépendance» a le plus fréquemment été atteint. Comme 5 de ces 6 sujets présentaient des résultats dépassant les seuils critiques sur plus d'une échelle, ces nombres totalisent 13 et non seulement 6. (En fait, 1 sujet

dépasse le seuil critique sur une échelle, 4 sujets le font sur 2 échelles et enfin, un sujet dépassait les seuils critiques de 4 échelles.)¹

Analyses de Liens entre le Niveau de Détresse Psychologique, l'Age et le Réseau de Soutien Social

Des analyses de corrélation non paramétriques (Spearman) ont été effectuées dans le but de vérifier les hypothèses de lien entre l'âge, le niveau de détresse psychologique et le réseau de soutien social des sujets. Le niveau de détresse psychologique correspond à la cote obtenue pour l'indice global du Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test. Celui-ci sera mis en lien avec les valeurs quantitatives se rapportant au soutien social

Corrélations entre l'Age et le Réseau de Soutien Social

Dans le but de mettre à l'épreuve l'hypothèse d'un lien inverse entre l'âge des sujets et l'étendue de leur réseau de soutien social, nous avons procédé à une analyse de corrélation (Spearman, non paramétrique) entre ces deux variables. Le tableau 5 révèle que l'âge et l'étendue du réseau de

¹ L'appendice D présente en détail, pour chacun des sujets, les échelles dont les seuils critiques sont atteints.

Tableau 5

Corrélations entre l'âge et le nombre de membres dans le réseau de soutien au total (étendue) et pour chaque catégorie de soutien (N=23)

	Nbre total de personnes	soutien matériel/ instrumental	soutien affectif	Soutien à l'intégration sociale
Age	-.43*	-.57*	-.38*	-.59*

* $p < .05$

soutien social présentent une corrélation inverse significative au seuil statistique $p < .05$. Il indique aussi que l'âge est inversement corrélée avec le nombre de membres du réseau présents pour chaque catégorie de soutien.

Nous avons également voulu vérifier la présence de liens entre l'âge des sujets et la composition du réseau de soutien en fonction du lien des membres avec le sujet. Le tableau 6 présente les coefficients de corrélations (Spearman, non paramétrique) entre l'âge et le nombre de membres dans le réseau de soutien pour trois grandes catégories de liens. Pour les fins de

cette analyse, les sept types de liens présentés précédemment ont été regroupés en trois grandes catégories de liens: les amis, la famille et le réseau formel. La catégorie «amis» regroupe les catégories de liens suivantes: les amis informels, les amoureux, les co-résidents et les co-travailleurs. La «famille» regroupe toute personne membre de la famille d'origine élargie du sujet. (Il s'agit d'une catégorie qui n'a pas été modifiée). La troisième grande catégorie de liens, le «réseau formel», comprend les intervenants et les responsables de famille d'accueil.

Le tableau 6 montre que l'âge ne présente pas de corrélation qui soit significative au seuil statistique de .05 avec le nombre de personnes dans le réseau de soutien qui appartiennent au réseau formel de même qu'avec le nombre de membres de la famille naturelle faisant partie du réseau de soutien social. Toutefois, il faut noter que, pour ces deux coefficients de corrélation, le seuil de signification se rapproche beaucoup de .05. ($p=.055$ pour la corrélation avec le nombre de personnes du réseau formel et $p=.069$ pour la corrélation avec le nombre de membres de la famille dans le réseau). Le nombre d'amis dans le réseau de soutien ne présente pas de corrélation significative avec l'âge.

Tableau 6

Corrélations entre l'âge et la composition du réseau de soutien social en fonction du lien des membres avec le sujet (N=23)

	ami (général)	famille naturelle	réseau formel
Age	.02	-.32(*)	-.34 (*)

(*) $p \approx .05$

Corrélations entre le Réseau de Soutien Social et le Niveau de Détresse Psychologique

Pour vérifier l'une de nos principales hypothèses, soit, celle d'un lien entre l'étendue du réseau de soutien social et le niveau de détresse psychologique des sujets, nous avons mis en corrélation le nombre total de personnes mentionnées comme étant source de soutien pour le sujet avec l'indice global de détresse psychologique du Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test. Le coefficient de corrélation (Spearman, non paramétrique) obtenu est de .02 (N=23) et n'est pas significatif au plan statistique au seuil $p < .05$.

Tableau 7

Corrélations entre l'indice de détresse psychologique et le nombre moyen de membres du réseau de soutien pour chaque milieu d'où proviennent les contacts (N=23)

	milieu résidentiel	milieu occupationnel	milieu communautaire	famille d'origine non- résidentielle
Indice global (Reiss)	.11	.07	-.14	-.04

* $p < .05$

Nous avons aussi voulu vérifier la présence d'un lien entre la composition du réseau de soutien social en fonction des milieux d'où proviennent les contacts avec le niveau de détresse psychologique. Le tableau 7 présente les coefficients de corrélation obtenus entre l'indice global de détresse psychologique et le nombre de personnes composant le réseau en fonction des quatre milieux d'où proviennent les contacts. Il nous indique qu'aucun des quatre coefficients de corrélations obtenus n'est statistiquement significatif à $p < .05$.

Tableau 8

Corrélations entre l'indice de détresse psychologique et le nombre moyen de membres du réseau de soutien pour chacune des trois grandes catégories de liens (N=23)

	ami (général)	famille naturelle	réseau formel
Indice global (Reiss)	-.19	-.07	.36 *

* $p < .05$

L'indice de détresse psychologique des sujets a été mis en corrélation avec la composition du réseau de soutien social vue selon les liens des personnes avec les sujets. Le tableau 8 présente les coefficients de corrélation obtenus entre l'indice global de détresse psychologique et le nombre de personnes composant le réseau en fonction de ces trois grandes catégories de liens. Il nous indique que les coefficients de corrélation ne sont pas statistiquement significatifs pour ce qui est des catégories «amis» et «famille» mais que la corrélation positive entre la détresse psychologique et le nombre de personnes composant le réseau formel est significative à $p < .05$.

Tableau 9

Corrélations entre l'indice de détresse psychologique et le nombre de personnes apportant du soutien dans chacune des trois catégories de soutien
(N=23)

	soutien matériel/ instrumental	soutien affectif	soutien à l'intégration sociale
Indice global (Reiss)	.19	-.01	.26

* $p < .05$

Des analyses de corrélations ont également été effectuées pour évaluer les liens entre l'indice global de détresse psychologique et le nombre de personnes mentionnées pour chacun des trois types de soutien. Le tableau 9 nous permet de constater qu'aucune de ces trois corrélations n'est statistiquement significative.

Tableau 10

Corrélations entre le niveau de détresse psychologique et les proportions de relations pour chaque type de répartition du pouvoir (contrôle+,=,-) par rapport à l'étendue du réseau de soutien social (N=23)

	Contrôle +	Contrôle =	Contrôle -
Niveau de Détresse Psychologique	-.21	-.38*	.41*

*p<.05

Le niveau de détresse psychologique a été mis en corrélation avec le pourcentage de relations dans lesquelles le sujet se voit comme ayant plus de contrôle que l'autre (contrôle+), le pourcentage de relations perçues comme étant égalitaires (contrôle=) et le pourcentage de relations dans lesquelles le sujet a le sentiment d'avoir moins de contrôle (contrôle -). Le tableau 10 présente ces coefficients de corrélation (il s'agit toujours de Spearman, non paramétrique) et nous apprend que le niveau de détresse psychologique est inversement corrélé avec le pourcentage de relations perçues comme étant

égalitaires (contrôle=). Par contre, le niveau de détresse psychologique présente une corrélation positive significative avec le pourcentage de relations dans lesquelles le sujet a le sentiment d'avoir moins de contrôle (contrôle -).

Discussion

Le principal objectif de cette recherche consiste à fournir des renseignements sur le réseau de soutien social des personnes de 40 ans et plus ayant une déficience intellectuelle. Une grande partie de cette discussion sera donc consacrée aux résultats concernant les caractéristiques structurales du réseau de soutien des sujets de l'étude. Cette recherche vise aussi à vérifier le lien possible entre des caractéristiques du réseau de soutien social (étendue, composition), l'âge et le niveau de détresse psychologique de ces personnes. Comme il s'agit d'une des rares études dans lesquelles les personnes ayant une déficience intellectuelle ont été sollicitées pour décrire elles-mêmes leur réseau de soutien social, la contribution de cette recherche quant à l'évaluation du soutien social au moyen d'entrevue auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle devra aussi être discutée.

LES CARACTÉRISTIQUES STRUCTURALES DU RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL DES PERSONNES DE 40 ANS ET PLUS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les hypothèses portant sur les caractéristiques structurales du réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle touchaient principalement l'étendue et la composition de ce réseau.

Une première hypothèse au sujet de l'étendue moyenne du réseau de soutien social des sujets prévoyait que celle-ci correspondrait essentiellement à l'étendue moyenne trouvée dans les recherches précédentes. Les résultats révèlent que les personnes de 40 ans et plus présentant une déficience intellectuelle légère ou modérée disposent effectivement d'un réseau de soutien dont l'étendue est comparable à celle du réseau de soutien des autres personnes ayant une déficience intellectuelle de niveau de fonctionnement équivalent. Cette constatation fait surtout référence à la seule étude vraiment comparable à celle-ci, soit, celle de Rosen et Burchard (1990) dont les sujets présentaient aussi une déficience légère ou modérée et avaient eux-mêmes décrit leur réseau de soutien social. Les sujets de cette étude sont toutefois plus jeunes que les sujets de la présente recherche (23 à 55 ans comparativement à 40 à 68 ans pour les sujets de la présente étude). Les nombres moyens de membres du réseau de soutien obtenus pour ces deux études sont en effet très rapprochés (8.42 comparativement à 8.57 dans cette étude). Il est à noter que cette étendue du réseau de soutien social est deux fois moindre que celle qu'avaient observé Rosen et Burchard (1990) dans un groupe de sujets sans déficience intellectuelle appariés (en fonction de l'âge, du sexe et du statut matrimonial) à leurs sujets présentant une déficience intellectuelle.

L'étendue moyenne obtenue est moins élevée que celle des autres études recensées mais, ces résultats peuvent difficilement être comparés en raison des différences méthodologiques et du niveau différent de fonctionnement des sujets. Notamment, Kennedy, Horner et Newton (1990) ont obtenu une étendue moyenne de 15.2 personnes. Toutefois cette dernière étude portait sur des personnes ayant une déficience sévère et offrait, aux répondants qui se substituaient aux sujets, une définition très large du réseau de soutien en y incluant «toute personne susceptible d'apporter du soutien» au sujet. Quant à l'étude de Wesolowski (1987), elle rapporte une étendue de 15,2 personnes pour le réseau social (et non le réseau de soutien social, qui rappelons-le, constitue un sous-ensemble du réseau social).

La deuxième hypothèse au sujet de l'étendue du réseau de soutien social prévoyait que celle-ci serait inversement corrélée avec l'âge des sujets. Cette hypothèse s'avère juste. En effet, les résultats de l'étude révèlent que plus la personne ayant une déficience intellectuelle est âgée, plus son réseau est restreint. L'étude nous a permis de constater que l'âge est aussi inversement reliée avec le nombre de personnes donnant du soutien pour chacune des catégories de soutien. Les personnes plus âgées reçoivent donc du soutien matériel, du soutien affectif et du soutien à l'intégration sociale de la part d'un moins grand nombre de personnes. Les résultats suggèrent aussi que cette plus faible étendue du réseau de

soutien social en fonction de l'âge vient d'une présence moins importante du réseau formel et de la famille naturelle auprès des sujets les plus âgés. Bien que ces derniers résultats doivent être considérés avec prudence parce que ces corrélations ne sont pas tout à fait significatives au plan statistique, ils sont en concordance avec la réalité du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle. Rappelons que ces personnes renouvellent difficilement la partie de leur réseau de soutien social correspondant à leur famille naturelle. Elles n'ont pas, dans la plupart des cas, de conjoint ni d'enfants qui pourraient leur donner du soutien. De plus, la probabilité que leur père, mère, frères et soeurs soient décédés est plus grande. Un facteur historique pourrait aussi expliquer que les personnes plus âgées aient un réseau de soutien social plus restreint. Parce qu'elles ont souvent connu des séjours en institution prolongés, elles ont peut-être gardé moins de liens avec les membres de leur famille élargie. Pour ce qui est de la moindre présence du réseau formel avec l'âge, elle pourrait être expliquée par le fait que les personnes les plus âgées bénéficient moins que les plus jeunes des services d'intégration professionnelle et n'ont, dans plusieurs cas, aucun milieu occupationnel de jour dans lequel elles auraient l'occasion de côtoyer d'autres intervenants (et autres personnes) que ceux qu'ils voient dans leur milieu résidentiel. La rareté des services destinés aux personnes âgées ayant une déficience intellectuelle peut être vue

comme un facteur d'affaiblissement de leur réseau de soutien social (Boisvert, Bonin, Mercier et Rivest, 1993).

Dans cette étude, la proportion du réseau occupée par le réseau formel, c'est-à-dire, les personnes rémunérées pour donner des services aux sujets, est inférieure à celle qu'avait trouvé Rosen et Burchard (1990); dans cette étude, 37.8% du réseau de soutien était occupé par le réseau formel alors que la famille et les amis représentaient respectivement 13.8% et 48.4% du réseau. Les résultats de la présente étude montrent plutôt que le réseau formel (composé essentiellement des intervenants et des responsables de famille d'accueil) compte pour 24% du réseau de soutien des sujets. En fait, c'est la catégorie «amis» (incluant les co-résidents, co-travailleurs, amoureux/ conjoint et amis informels) qui représente la plus importante proportion du réseau de soutien soit, 45% de celui-ci. Ce qui différencie surtout ces résultats de ceux de Rosen et Burchard (1990), c'est la proportion du réseau de soutien occupée par les membres de la famille. Contrairement à ce qu'on devrait s'attendre en raison de l'âge plus avancé des sujets de cette étude par rapport à ceux de Rosen et Burchard (1990), le pourcentage de membres de leur réseau de soutien faisant partie de la famille d'origine est nettement plus élevé que ce qui ressort de cette dernière étude (31% par rapport à 13.8% pour l'étude de Rosen et Burchard, 1990). Ces différences entre les résultats des deux études quant à la proportion du réseau de soutien occupé par la

famille et par le réseau formel pourraient s'expliquer par le type de milieu résidentiel des sujets. Alors que tous les sujets de Rosen et Burchard (1990) vivaient en résidence supervisée, une partie des sujets de cette étude vit de façon autonome ou dans leur famille d'origine. Il est fort probable, comme Krauss et Erickson (1988) l'avaient démontré en ce qui concerne des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle, que le fait de demeurer dans sa famille d'origine augmente la présence de ceux-ci dans le réseau de soutien et, en contrepartie, diminue celle du réseau formel. D'autres hypothèses au sujet des facteurs d'accentuation de la présence du réseau formel pourraient aussi être explorées dans des études ultérieures.

Les résultats concernant la composition du réseau de soutien en fonction du milieu de provenance de contact vont dans le sens des constats actuels selon lesquels les personnes ayant une déficience intellectuelle sont encore peu intégrées dans la société. En effet, en dehors de la maison et du travail (dans la majorité des cas, un atelier protégé pour personnes ayant une déficience intellectuelle), ces personnes ont peu de relation de soutien social. Le milieu communautaire n'apporte en effet que 14 % de ces relations.

Les analyses concernant la composition du réseau de soutien social montrent aussi que les membres de la famille, même lorsque les sujets ne résident plus avec eux depuis longtemps, continuent à

être perçus comme une partie importante du réseau de soutien social (27%). Étant donné que les contacts avec ces membres de la famille sont généralement peu fréquents (50% de ces contacts surviennent moins qu'une fois par mois et 22% sont mensuels; 6% seulement de contacts quotidiens alors que pour le réseau total, le pourcentage de membres à contact quotidien est de 60%) l'aide apportée dans le contexte de ces relations est nécessairement peu soutenue. Que ces membres de la famille soient nommés comme étant sources de soutien fait ressortir comment, pour la personne ayant une déficience intellectuelle, ces liens avec la famille d'origine demeurent significatifs malgré la faible fréquence de contacts. Cette signification particulière des membres de la famille naturelle ne résidant pas avec les sujets a aussi été constatée par Rosen et Burchard (1990). Ils rapportent en effet que les personnes ayant une déficience intellectuelle percevaient systématiquement les membres de leur famille comme étant supportants, ce que ne faisaient pas les sujets sans déficience du groupe de comparaison. Pourtant ces mêmes sujets se plaignaient de ne pas voir suffisamment fréquemment la moitié de ces membres de leur famille d'origine.

Ces dernières constatations mettent en évidence la nature dynamique du réseau de soutien social, c'est-à-dire, que le réseau de soutien social d'un individu se modifie dans le temps tout en étant influencé par sa configuration passée. Le fait que plusieurs de

ces personnes aient été institutionnalisées pendant une certaine période de leur vie ou encore, qu'elles soient accueillies dans des ressources résidentielles en raison de leur déficience intellectuelle les a souvent éloignées de leur famille. On peut penser que cette situation a contribué à démobiliser et à déresponsabiliser la famille quant au maintien de ces relations avec leur parent ayant une déficience intellectuelle. Ces résultats révèlent clairement que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont, de leur côté, maintenu cet investissement affectif en dépit de cette faible fréquence de contact. Dans un contexte où l'intégration sociale et le maintien dans le milieu familial sont dits prioritaires dans les politiques élaborées à l'intention des personnes ayant une déficience intellectuelle, on est justifié de se demander si ces contacts avec la famille sont suffisamment favorisés par les milieux de services. Les familles naturelles sont-elles suffisamment stimulées et soutenues dans ces relations? Ont-elles seulement été consultées de façon à clarifier ce dont elles auraient besoin pour maintenir ou intensifier ces relations? De son côté, la personne ayant une déficience intellectuelle est-elle suffisamment aidée et encouragée à prendre elle-même l'initiative de ces contacts? Dans le cas des personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont plus jeunes, qui bénéficient de services de maintien dans les milieux naturels et de soutien à la famille et qui n'ont pas connu ces ruptures de contact prolongées avec leur milieu

naturel, on peut penser qu'il y aura, ultérieurement, moins de difficulté à maintenir ces relations avec les membres de la famille.

Deux hypothèses avaient été formulées au sujet de la perception du pouvoir dans les relations. Une première prévoyait que les relations avec les intervenants et les membres de la famille seraient caractérisées par un plus grand contrôle de la part de ces personnes dans la relation avec le sujet. Une deuxième hypothèse stipulait que les amitiés seraient plus égalitaires que les relations avec les membres de la famille et les intervenants. Les résultats confirment qu'avec les intervenants et les responsables de famille d'accueil, les sujets se perçoivent surtout comme ayant moins de pouvoir que l'autre (73% de ces relations). Ceci est toutefois moins clair pour ce qui est des relations avec les membres de la famille. Ces relations sont en effet presque aussi souvent perçues comme étant égalitaires que les relations avec les amis (64% par rapport à une moyenne de proportion de 72% pour les liens entrant dans la catégorie «amis»). Conformément à ce qui était attendu, c'est avec les amis que les personnes ayant une déficience intellectuelle se perçoivent le plus souvent comme étant engagées dans des relations égalitaires. Ce n'est d'ailleurs qu'avec les amis que les sujets rapportent vivre des relations dans lesquelles ils ont le sentiment de détenir plus de pouvoir que l'autre. Globalement, ces résultats suggèrent que les personnes ayant une déficience intellectuelle se sentent plus souvent poussées à se conformer aux décisions de

l'autre lorsqu'il s'agit d'un intervenant ou d'un responsable de famille d'accueil que lorsqu'il s'agit d'un ami ou d'un membre de la famille. Ceci témoigne aussi d'une assez bonne conscience des liens hiérarchiques chez les sujets car à plus de 40 ans, il est clair que c'est parmi ces relations avec des personnes formellement rémunérées pour «s'occuper» de la personne que les liens sont les plus souvent marqués par une certaine forme d'autorité.

Aucune hypothèse spécifique n'avait été formulée quant à la comparaison des différents types de soutien reçus. Toutefois, les résultats permettent de constater que le soutien affectif est associé au plus grand nombre de membres du réseau de soutien, vient ensuite le soutien matériel puis, en dernière position, le soutien à l'intégration sociale. Bien qu'ils ne puissent être comparés à d'autres données au sujet des personnes ayant une déficience intellectuelle, ces résultats suggèrent qu'encore trop peu de soutien est apporté à ces personnes pour favoriser leur intégration sociale. Le fait que le soutien affectif soit rapporté comme étant le fait de la plupart des relations de soutien ouvre plusieurs avenues de réflexions. L'une d'elle concerne le niveau d'exigence des personnes ayant une déficiences intellectuelles. Ces personnes se satisfont-elles de peu pour considérer qu'une personne est pour eux une source de soutien affectif? Seraient-elles particulièrement sensibles à l'attention qui leur est portée de sorte qu'elles ne discernent pas une marque minimale d'attention d'un

soutien affectif véritable? Une deuxième avenue de réflexion pourrait porter, non plus sur la perception subjective du soutien mais sur le soutien qui est effectivement donné à ces personnes. Autrement dit, le soutien affectif pourrait-il être celui qui est le plus spontanément apporté aux personnes ayant une déficience intellectuelle? Pour pouvoir y répondre, ces questions devraient faire l'objet d'une étude comparant des personnes ayant une déficience intellectuelle et des personnes sans déficience intellectuelle. Une telle étude révélerait peut-être que, par rapport à la population générale, ces personnes différencient moins bien ce qui est de l'ordre du service de ce qui constitue réellement du soutien affectif. Dans une troisième avenue de réflexion, on pourrait soulever la question du choix des items représentant le soutien affectif dans le questionnaire: sont-ils aussi impliquants pour les donneurs de soutien que ceux des catégories «soutien matériel» et «soutien à l'intégration sociale»? Autrement dit, est-il possible qu'il soit plus facile de manifester de l'intérêt pour le bien-être psychologique de la personne ayant une déficience intellectuelle que de lui apporter une aide matérielle ou de l'aider concrètement à rencontrer des gens dans la communauté? Seule une série d'études approfondies de la validité et de la représentativité de ces items pourraient apporter des réponses claires à ces dernières questions. Le critère utilisé pour aider le sujet à dresser la liste des personnes du réseau de soutien pourrait aussi expliquer cette situation. Ce critère faisait référence aux personnes significatives

et importantes pour le sujet, ce qui a très bien pu être interprété par le répondant comme un critère principalement affectif. Le vocabulaire utilisé pour aider le sujet à dresser cette première liste gagnerait aussi à être mis en comparaison avec d'autres formulations de façon à pouvoir en évaluer les effets sur cette évaluation comparative des fonctions du soutien social.

LES LIENS ENTRE LE RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL ET LE NIVEAU DE DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE DES PERSONNES DE 40 ANS ET PLUS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

La principale hypothèse sur les liens entre le réseau de soutien social des sujets et leur niveau de détresse psychologique concernait l'étendue de ce réseau et prévoyait que celle-ci serait inversement corrélée avec le niveau de détresse psychologique manifesté par les sujets. Cette hypothèse n'a pu être confirmée. Contrairement à ce qui a été observé dans la population générale, cette étude suggère donc qu'il n'existerait pas de lien direct entre le nombre de personnes donnant du soutien à la personne ayant une déficience intellectuelle et la présence de détresse psychologique. Il est possible que la déficience intellectuelle soit en elle-même plus fortement liée à la faible étendue du réseau de soutien social des sujets et que la détresse psychologique n'ajoute pas à cette

association déjà très marquée. Nous sommes peut-être en présence d'un phénomène de saturation observé chez des personnes sans déficience intellectuelle et décrit par Tousignant (1992), c'est-à-dire, d'une situation où la détresse dépasse un certain seuil au-delà duquel elle devient tellement aiguë que la personne ne peut plus profiter du soutien social qui lui est offert.

La deuxième hypothèse selon laquelle, le nombre de personnes donnant du soutien social pour chacune des catégories de soutien évaluées est inversement corrélée avec le niveau de détresse psychologique des sujets, a également dû être rejetée. Il ne semble pas que l'une ou l'autre des trois catégories de soutien évaluées (soutien matériel, soutien affectif et soutien à l'intégration sociale) soit liée au niveau de détresse psychologique des sujets.

Des analyses supplémentaires visant à vérifier la possibilité d'une association entre la détresse psychologique et la composition du réseau ont toutefois révélé l'existence d'un lien entre le niveau de détresse psychologique des sujets et le nombre de personnes du réseau formel identifiées comme étant des sources de soutien par le sujet. Il semble donc que plus une personne présente d'indices de détresse psychologique, plus le soutien social qu'elle reçoit dépend du nombre de personnes rémunérées pour lui donner des services. Doit-on penser que, par rapport aux autres personnes ayant une déficience intellectuelle, celle qui présente aussi un haut niveau de

détresse psychologique accorde plus d'importance au soutien qu'elle reçoit des membres du réseau formel? Cette corrélation pourrait aussi être interprétée comme étant le signe que les personnes pour qui la détresse psychologique s'ajoute à la déficience intellectuelle nécessitent plus de soins et d'attention de la part du personnel ou des responsables de famille d'accueil. On sait que, chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, la détresse psychologique se manifeste souvent par des comportements inadaptés. Ceux-ci font peut-être en sorte que ces sujets exigent plus d'attention et de soutien social de la part du réseau formel comparativement aux autres personnes ayant une déficience intellectuelle.

L'hypothèse selon laquelle le niveau de détresse psychologique manifesté par les sujets est corrélé positivement avec le pourcentage de relations avec les membres du réseau de soutien dans lesquelles les sujets ont moins de contrôle a été confirmée. Ce lien pourrait être expliqué par la plus grande fréquence de comportements inadaptés associés à la détresse psychologique qui ferait en sorte que ces sujets doivent plus souvent être contrôlés dans leurs agissements par les personnes qui les entourent. Toutefois, il ne faut pas exclure la possibilité qu'un environnement social qui leur laisserait peu de contrôle ait pu accentuer leur vulnérabilité. Lazarus (1984) a souligné l'importance de l'appréhension cognitive dans l'expérience du stress et ses

recherches ont permis de dégager des facteurs tels la menace, le contrôle et l'inconnu.

L'ENTREVUE COMME MODE D'ÉVALUATION DU RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Cette expérience de recherche permet de faire ressortir les atouts, les précautions mais également les limites associés à une cueillette de donnée basée sur l'entrevue auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle pour évaluer leur réseau de soutien social. Cette étude a confirmé le fait que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont capables de fournir des renseignements valables au sujet de leurs conditions de vie. En général, ces personnes se montrent très intéressées à communiquer leur propre point de vue sur leur réseau de soutien social. Elles peuvent donc fournir des données valides en autant que les chercheurs et enquêteurs aient la rigueur et la patience d'appliquer les stratégies développées dans les recherches précédentes et qui ont été décrites plus haut. A partir de cette expérience, les principales stratégies à retenir sont les suivantes:

- 1) Prendre le plus d'informations possibles au sujet des habiletés de communication de la personne à interroger avant de procéder à l'entrevue
- 2) Formuler des questions simples, comportant un choix forcé entre deux réponses et prévoir des reformulations adéquates pour une meilleure adaptation au vocabulaire de chacun des sujets
- 3) Bien prendre le temps d'établir le contact avec la personne, lui manifester un réel intérêt
- 4) Contrevérifier les réponses données en alternant l'ordre de présentation des réponses, en cas de doute, il est utile de demander un exemple au sujet de façon à confirmer sa réponse

La déficience intellectuelle des sujets apporte toutefois des limites importantes à l'entrevue. La difficulté d'abstraction de ces personnes et le besoin de s'assurer de leur compréhension oblige le chercheur à s'en tenir à des questions très concrètes. Pour évaluer le réseau de soutien social de ces personnes, il n'est donc pas possible d'utiliser, comme on le fait généralement avec des personnes sans déficience intellectuelle, des questions globales qui exigent du sujet de conceptualiser lui-même les catégories de soutien. Par exemple, on ne pourrait être assuré que la personne ayant une déficience intellectuelle comprend bien des explications concernant la nature du soutien à l'intégration sociale et qu'elle

peut elle-même identifier les comportements d'aide qui relèvent de cette catégorie. Dans le contexte de cette recherche, nous avons fait le choix de présenter au sujet une série de comportements d'aide pour chacune des catégories. Ceci a permis une plus grande confiance en la validité des réponses fournies par les sujets, mais, en contrepartie, il est difficile de s'assurer de la représentativité des comportements choisis pour illustrer chacun des types de soutien. Par exemple, il est bien possible qu'une personne ait reçu d'un membre de son réseau, du soutien matériel qui ait pris une autre forme que les six exemples qui lui ont été présentés pour cette catégorie de soutien. En ce sens, l'évaluation du réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle effectuée dans cette étude pourrait sous-estimer l'étendue du réseau des sujets.

Cette évaluation du soutien social comporte également une autre limite. Elle ne permet pas de faire ressortir deux dimensions qui ont été décrites plus tôt comme étant très importantes soit: le niveau de satisfaction des sujets à l'égard du soutien reçu et leur possibilité de réciprocité. Ces deux thèmes ont été abordés mais de façon trop globale et les réponses n'ont pu être retenues. Une question générale concernant la satisfaction par rapport à l'aide reçue a été posée pour chaque milieu de provenance de contact (résidentiel, occupationnel et communautaire). Par exemple, on demandait: «Est-ce que tu es content de l'aide que tu reçois à la

maison ou est-ce que tu n'es pas content?» Presque systématiquement, les sujets répondaient en disant qu'ils étaient contents même dans les cas où certaines plaintes avaient été exprimées auparavant. Cette partie de l'entrevue n'a pas été retenue car il nous a semblé qu'elle suscitait une propension à se conformer (en se disant content) qui s'apparente à la tendance à l'acquiescement. Quant à la réciprocité, elle a été abordée à l'aide de questions ouvertes qui suscitaient peu de réponses. Ces questions ont été utilisées de façon exploratoire. Leur usage nous a rapidement amené à conclure qu'elles auraient dû être posées de façon spécifique pour chaque membre du réseau de soutien c'est-à-dire, comme nous l'avions fait pour aider le sujet à décrire son réseau pour chaque catégorie de soutien. Cette procédure s'ajouterait à une entrevue déjà longue (qu'il faudrait alors faire en deux périodes distinctes) mais elle enrichirait beaucoup notre compréhension du vécu des personnes ayant une déficience intellectuelle par rapport à leur réseau de soutien social.

Conclusion

Cette démarche de recherche visait d'abord à décrire en détail les caractéristiques structurales du réseau de soutien social ainsi que les sources de soutien (matériel, affectif et à l'intégration sociale) que ce réseau représente pour des adultes de 40 ans et plus ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée. L'étude avait aussi pour objectif de faire ressortir comment des caractéristiques personnelles des personnes ayant une déficience intellectuelle, telles que l'âge et la présence de détresse psychologique, sont associées avec des réseaux de soutien social de configurations particulières.

Le fait d'avoir demandé aux personnes ayant une déficience intellectuelle de donner leur propre point de vue au sujet de leurs sources de soutien social contribue grandement à l'originalité de cette démarche de recherche. Cette expérience d'entrevue auprès d'adultes ayant une déficience intellectuelle nous a permis de constater l'intérêt et la capacité de ces personnes à exprimer leur perception de leur réseau de soutien social. Elle confirme aussi que le recueil de données valides auprès de cette population n'est possible qu'à condition d'appliquer rigoureusement les techniques d'entrevues destinées à cette clientèle.

Cette description du réseau de soutien social du point de vue de ces sujets fournit plusieurs informations importantes. D'abord, les résultats de l'étude confirment le fait que le réseau de soutien des personnes de 40 et plus ayant une déficience intellectuelle est restreint (le réseau de soutien social moyen est au moins deux fois plus petit que celui des personnes sans déficience intellectuelle ayant fait l'objet d'études similaires). Ce réseau est

surtout composé de personnes fréquentées dans les milieux résidentiels et occupationnels et de membres de la famille d'origine ne demeurant pas avec les sujets. Même si ces relations avec les membres de la famille sont caractérisées par une très faible fréquence de contact dans la moitié des cas, ces personnes continuent d'être perçues par les sujets comme d'importantes sources de soutien, notamment au plan affectif. Les personnes rémunérées pour donner des services aux sujets (réseau formel) composent 24% de leur réseau de soutien social. Le milieu communautaire ne représente que 14% du réseau de soutien social des sujets ce qui témoigne de la nécessité d'améliorer l'intégration sociale de ces personnes. Pour beaucoup d'entre elles, les autres milieux dans lesquels ils peuvent le plus souvent recevoir du soutien social sont les milieux résidentiel et occupationnel. Or, ces milieux dépendent aussi des programmes de services en déficience intellectuelle dans plusieurs de ces cas. Ceci confirme la dépendance du réseau de soutien social de ces personnes à l'égard des milieux de services en déficience intellectuelle.

L'étude a également le mérite d'avoir amorcé une importante exploration de la façon dont ces personnes vivent ces relations de soutien social. On y apprend que plus de 50% des relations avec les membres de leur réseau de soutien sont perçues par les sujets comme étant égalitaires. Toutefois, les sujets rapportent 10 fois plus de relations dans lesquelles ils se perçoivent comme ayant moins de contrôle que de relations dans lesquelles ils se voient comme ayant plus de pouvoir que l'autre dans la relation. Bien que ces informations doivent être considérées à titre exploratoire, les résultats

indiquent que presque tous les membres du réseau de soutien social sont perçus par les sujets comme étant source de soutien affectif. Le soutien à l'intégration sociale est moins souvent perçu que les deux autres types de soutien évalués (matériel et affectif) comme étant le fait de relations avec les membres du réseau.

Les principales limites de cette description du réseau de soutien social des sujets sont attribuables à l'incertitude qui demeure quant à la représentativité des items de chacune des catégories de soutien. De plus, des dimensions importantes telles que la satisfaction à l'égard du soutien social reçu et la possibilité de réciprocité manquent à cette évaluation. Des efforts de recherches ultérieurs, portant sur de plus vastes échantillons, devraient être consacrés à la validation d'un questionnaire d'entrevue d'évaluation du réseau de soutien social destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle de façon à couvrir toutes les dimensions importantes de ce réseau tout en assurant la représentativité des comportements de soutien retenus pour illustrer chacune des catégories de soutien social. Cette démarche de validation contribuerait grandement à améliorer la compréhension des facteurs influençant le réseau de soutien social de ces personnes ainsi que la nature des transactions entre la personne et les membres de son réseau de soutien social personnel car elle favoriserait la comparaison des résultats d'une étude à l'autre. Cette démarche de validation n'a pas pu être amorcée dans le cadre restreint de cette recherche mais il serait néanmoins possible de tirer de cette étude des enseignements pertinents pour la poursuite de cet objectif.

La corrélation positive trouvée entre l'âge et l'étendue du réseau de soutien social met en évidence l'importance d'aider les personnes ayant une déficience intellectuelle les plus âgées à renouveler leur réseau de soutien social. Les résultats indiquent que la partie de leur réseau de soutien social qui est composée de membres de la famille d'origine se restreint de façon marquée avec le vieillissement et n'est pas compensée par des relations amicales. Au plan des pratiques, ces résultats suggèrent clairement que les mises à la retraite des ateliers de travail sans programme d'activité de jour en dehors du milieu résidentiel pour stimuler ces relations amicales ne peuvent qu'affaiblir un réseau de soutien social déjà peu développé. L'intérêt grandissant pour la situation des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle chez les chercheurs et les responsables de la programmation de services en déficience intellectuel permet d'entrevoir de meilleures perspectives d'avenir quant au réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle qui, demain, entrerons nombreuses dans cette période du «troisième âge».

Finalement, les résultats de cette étude attirent l'attention sur le fait que plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle nécessiteraient une évaluation psychiatrique professionnelle et pourraient avoir besoin de service en santé mentale. Sur 23 sujets, 10 personnes présentent des niveaux de détresse psychologique qui dépassent le seuil critique établi et 6 d'entre elles montrent des indices précis de psychopathologie. Le lien inverse attendu entre la détresse psychologique et le réseau de soutien n'a toutefois pas été

confirmé. Il semble que, chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, cette relation ne soit pas aussi claire que dans la population générale. Des études qualitatives plus complètes pourraient contribuer à répondre aux interrogations qui demeurent.

Références

- Amado, A. N., Lakin, K. C. & Menke, J. M. (1990). *Chartbook on Services for People With Developmental Disabilities*. Minneapolis: University of Minnesota, Center for Residential Services.
- Aman, M. G. & Singh, N. N. (1986). *Test manual for the Aberrant Behavior Checklist*. East Aurora, NY: Slosson Educational Publications.
- Anderson, D. J., Lakin, K. C., Hill, B. K. & Chen, T. -H. (1992). Social integration of older persons with mental retardation in residential facilities. *American Association on Mental Retardation*, 96, 488-501.
- Association Québécoise des Professionnels pour le Retard Mental (1983). *Echelle Québécoise des Comportements Adaptatifs*. Montréal: Université du Québec à Montréal, Département de Psychologie.
- Baker, B. L., Seltzer, G. B. & Seltzer, M. M. (1977). *As Close as Possible: Community Residences for Retarded Adults*. Boston: Little Brown.
- Balthazar, E. E. & Stevens, H. A. (1975). *The Emotionally Disturbed, Mentally Retarded: A Historical and Contemporary Perspective*. Englewood Cliffs NJ: Prentice-Hall.
- Bell, N. J. (1976). IQ as a factor in community lifestyle of previously institutionalized redardates. *Mental Retardation*, 14, 29-33.
- Bell, N. J., Schoenrock, C. & Bensberg, G. (1981). Change over time in the community: Findings of a longitudinal study. In Bruininks, R. H., Meyers, C. E., Sigford, B. B. & K. C. Lakin (Eds.), *Deinstitutionnalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People*, (Monographie no. 4). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency. 195-206.
- Bercovici, S. M. (1981). Qualitative methods in cultural perspectives in the study of deinstitutionalization. In Bruininks, R. H., Meyers, C. E., Sigford, B. B. & K. C. Lakin (Eds.), *Deinstitutionnalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People*, (Monographie no. 4). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency. 133-144.
- Billings, A. G. & Moos, R. H. (1984). Work stress and the stress-buffering roles of work and family resources. *Journal of Occupational Behaviour*, 3, 215-232.
- Boisvert, D. (1988). *La qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles intégrées à la communauté, après un séjour prolongé en internat (Région 04-sud): Rapport de recherche*. Trois-Rivières: Editions génagogiques.

- Boisvert, D., Bonin, L., Mercier, C & Rivest, C. (1993, Août). *L'étude des caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle: Le réseau de soutien social*. Communication présentée au IIIe congrès de l'A.I.R.H.M, Trois-Rivières.
- Boutet, M. (1990). De l'évolution des droits et des services, in Boisvert, D. (Ed.), *Le Plan de Service Individualisé, Participation et Animation*, Ottawa: Agence d'ARC.
- Bowlby, J. (1978). *Attachement et Perte*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Bowlby, J. (1988). *A secure base : parent-child attachment and healthy human development* New York: Basic Books.
- Bozzini, L. & Tessier, R. (1984). *Support Social et Santé*, Rapport de recherche non publié.
- Brownell, A. & Shumaker, S. A. (1984). Social support: An introduction to a complex phenomenon. *Journal of social Issues*, 40(4), p.1-9.
- Bruininks, R. (1982). Deinstitutionalization of the handicapped. In Mitzel, H., Best, J., Rabinowitz, W. & A. Landy (Eds.), *Encyclopedia of education research*, (5e ed.), Washington DC: American Educational Research Association.
- Bruininks, R. H., Hill, B. K. & Morreau, L. E. (1988). Prevalence and implications of maladaptive behaviors and dual diagnosis in residential and other service programs. In Stark, J. A., Menolascino, F. J., Albarelli, M. H. & V. C. Gray (Eds.), *Mental Retardation and Mental Health, Classification, Diagnosis, Treatment, Services*, New York: Springer-Verlag.
- Butler, E. W. & Bjaanes, A. T. (1977). A typology of community care facilities and differential normalization outcomes. In Mitter, P. (Ed.), *Research to Practice in Mental Retardation*, Baltimore: University Park.
- Butler, E. W. & Bjaanes, A. T. (1978). Activities and the use of time by retarded persons in community care facilities. In Sackett, G. P. (Ed.), *Observing Behavior, vol. I: Theory and Applications in Mental Retardation*, Baltimore: University Park Press.
- Caplan, G. (1974). Support systems, in Caplan, G. (Ed), *Systems in Community Mental Health*, New York: Basic Books.
- Card, H. (1983). "What will happen when we've gone?" *Community Care*, 28, 20-21.

- Cassel, J. (1974). Psychosocial processes and "Stress": Theoretical formulations. *International Journal of Health Services*, 4, 471-482.
- Cassel, J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104, 107-123.
- Causby, V. D. & York, R. O. (1987). *Predictors of Success in Community Placement of the Mentally Retarded*, (non publié) Greenville NC: East Carolina University.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Cohen, S. & Hoberman, H.M. (1983). Positive events and social supports as buffers of life change stress, *Journal of Applied Psychology*, 13, 99-125.
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Conroy, J. W. & Bradley, V. J. (1985). *The Pennhurst Longitudinal Study: A report of Five Years of Research and Analysis*, Philadelphia: Temple University.
- Cooper, C. L. (1984). *Psychological Stress and Cancer*. Chichester: Wiley.
- Crapps, J. M. & Stoneman, Z. (1989). Friendships patterns and community integration of family care residents. *Research in Developmental Disabilities*, 10, 153-169.
- Crissey, M. S. (1975). Mental retardation: Past, present, and future. *American Psychologist*, 30, 800-808.
- Crnic, K. A. & Pym, H. A. (1979). Training mentally retarded adults in independent living skills. *Mental Retardation*, 17, 13-16.
- Di Matteo, M. R. & Hays, R. (1981). Social support and serious illness In Gottlieb, B. H. (Ed.), *Social Networks and Social Support*, Beverly Hills: Sage.
- Donegan, C. & Potts, M. (1988). People with mental handicap living alone in the community: A pilot study of their quality of life. *British Journal of Mental Subnormality*, 34, 10-22.

- Eaton, L. F. & Menolascino, F. J. (1982). Psychiatric disorders in the mentally retarded: Types, problems and challenges. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1297-1982.
- Eckenrode, J. & Gore, S. (1981). Stressful events and social supports: The significance of context. In Gottlieb, B. H. (Ed.), *Social Networks and Social Support*, Beverly Hills: Sage.
- Edgerton, R. B. (1967). *The Cloak of Competence: Stigma in the Lives of the Mentally Retarded*, Berkeley: University of California Press.
- Edgerton, R. B. & Bercovici, S. M. (1976). The cloak of competence: Years later. *American Journal on Mental Deficiency*, 80, 485-497.
- Edgerton, R. B., Bollinger, M. & Herr, B. (1984). The cloak of competence: After two decades. *American Journal on Mental Deficiency*, 88, 345-351.
- Edgerton, R. B. (1986). A case of delabeling: Some practical and theoretical implications. In Langness, L. L., Levine, H. (Eds.), *Culture and Retardation*, New York: D. Reidel.
- Edgerton, R. B. (1988). Aging in the community: A matter of choice. *American Journal of Mental Retardation*, 92, 331-335.
- Edgerton, R. B. (1989). Retarded people of adult years. *Psychiatric Annals*, 19, 205-209.
- Evans, G., Todd, S., Blunden, R., Porterfield, J. & Ager, A. (1987). Evaluating the impact of a move to ordinary housing. *British Journal of Mental Subnormality*, 33, 10-18.
- Eyman, R. & Borthwick, S. (1980). Patterns of care for mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 18, 63-66.
- Fisher, J. D., Nadler, A. & Whitcher-Alagna, S. (1982). Recipient reactions to aid. *Psychological Bulletin*, 91, 27-54.
- Fletcher, R. J. (1989). The role of a day program in increasing support for dually diagnosed persons. In Fletcher, R. J. & F. J. Menolascino (Eds.), *Mental Retardation and Mental Illness*, Toronto: Lexington Books.
- Flynn, M. C. (1986). Adults who are mentally handicapped as consumers: Issues and guidelines for interviewing. *American Journal on Mental Retardation*, 30, 369-377.

- Flynn, R. J. (1992). L'intégration sociale entre 1982 et 1992: Définitions conceptuelles et opérationnelles. Communication présentée au colloque scientifique international organisé par l'Office des personnes handicapées du Québec. *Dix ans de recherche à partager*, Montréal.
- Gagnier, J. -P., Gagnon, G., Hurteau, M. Pauzé, R. & Gagnon, L. (1993). *Vers une Intégration dans la Communauté, Projet Pilote d'Intervention auprès des Personnes Présentant un Déficience Intellectuelle*, Cahier no. 1, Fondements Théoriques. Centre de Réadaptation Le Contrefort, Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie-Bois-Francis.
- Garbarino, J. (1983). Social support networks: RX for the helping professionals. In Whittaker, J. K. & J. Garbarino (Eds.), *Social Support Networks in the Human Service*, New York: Aldine Publishing co.
- Gottlieb, B. H. (1981). Social networks and social support in community mental health. In Gottlieb, B. H. (Ed.), *Social Networks and Social Support*, Beverly Hills: Sage.
- Guay, J. (1992). *Thérapie Brève et Intervention de Réseau, Une Approche Intégrée*. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Guberman, N., Maheu, P. & Maillé, C. (1991). *Et si l'amour ne suffisait pas?* Montréal: Ed. Remue-Ménage.
- Heller, T. & Factor, A. (1991). Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 163-176.
- Hill, B. & Bruininks, R. (1984). Maladaptive behavior of mentally retarded in residential facilities. *Health and Social Work*, 8, 85-95.
- Hirsch, B. J. (1980). Natural support systems and coping with major life changes. *American Journal of Community Psychology*, 8, 159-172.
- Holahan, C. J. & Moos, R. H. (1982). Social support and adjustment: Predictive benefits of social climate indices. *American Journal of Community Psychology*, 10, 403-415.
- House, J. S. (1981). *Work Stress and Social Support*, Reading, MA: Addison Wesley.
- House, J. S., Landis, K. R. & Umberton, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241, 540-545.

- Intagliata, J., Crosby, N. & Neider, L. (1981). Foster family care for mentally retarded people: A qualitative review. In Bruininks, R. H., Meyers, C. E., Sigford, B. B. & K. C. Lakin (Eds.), *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People*, (Monographie no. 4). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Intagliata, J., Willer, B. & Wicks, N. (1981). Factors related to the quality of community adjustment in family care homes. In Bruininks, R. H., Meyers, C. E., Sigford, B. B. & K. C. Lakin (Eds.), *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People*, (Monographie no. 4). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Ionescu, S. & Despins, C. (1990). Facteurs en relation avec les attitudes envers les personnes déficientes mentales. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 1(1), 5-19.
- Janicki, M. P., Otis, M. R., Puccio, P. S., Rettig, J. S. & Jacobson, J. W. (1985). Service need among older developmentally disabled persons. In Janicki, M. P. & H. M. Wisniewski (Eds.), *Aging and Developmental Disabilities: Issues and Approaches*, Baltimore: Brookes.
- Kahn, R. & Antonucci, T. (1980). Convoy over the life course: Attachment, roles and social support. In Baltes, P. B. & O. Brim (Eds.), *Life Span Development and Behavior*, (vol.3), Boston: Lexington Press.
- Kaplan, B., Cassel, J. & Gore, S. (1977). Social support and health. *Medical Care*. 15(5), 47-58.
- Kelley, S. D. & Lambert, S. S. (1992). Family support in rehabilitation: A review of research, 1980, 1990. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 36, 98-119.
- Kennedy, C. H., Horner, R. H. & Newton, J. S. (1989). Social contacts of adults with severe disabilities living in the community: A descriptive analysis of relationship patterns. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 14, 190-196.
- Kennedy, C. H., Horner, R. H. & Newton, J. S. (1990). The social networks and activity patterns of adults with severe disabilities: A correlational analysis. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15, 86-90.
- Kerby, D. S., Wentworth, R. & Cotten, P. D. (1989). Measuring Adaptive behavior in elderly developmentally disabled clients. *Journal of Applied Gerontology*, 8, 261-267.

- Kessler, R. C., Price, R. H. & Wortman, C. B. (1985). Social factors in psychopathology: stress, social support and coping processes. *Annual Review of Psychology*, 36, 531-572.
- Kregel, J., Wehman, P., Seyfarth, J. & Marshall, K. (1986). Community integration of young adults with mental retardation: Transition from school to adulthood. *Education and Training in the Mentally Retarded*, 21, 35-42.
- Krauss, M. W. & Erickson, M. (1988). Informal support networks among aging persons with mental retardation: A pilot study. *Mental Retardation*, 26, 197-201.
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M. & Goodman, S. J. (1992). Social support networks of adults with mental retardation who live at home. *American Journal on Mental Retardation*, 96(4), 432-441.
- Landesman, S. (1988). Preventing "Institutionalization" in the community. In Janicki, M. P., Wyngaarden Krauss, M. & M. M. Seltzer. (Eds.), *Community Residences for Persons with Developmental Disabilities, Here to Stay*, Baltimore: Brookes.
- Landesman-Dwyer, S. & Berkson, B. (1984). Friendships and social behavior. In Wortis, J. (Ed.), *Mental Retardation and Developmental Disabilities: An annual review*, 13, New York: Plenum Press.
- Landesman-Dwyer, S., Berkson G. & Romer, D. (1979). Affiliation and friendship of mentally retarded residents in group homes. *American Journal of Mental Deficiency*, 83, 571-580.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lewis, M. (1982). The social networks system model: Toward a theory of social development. In Fields, T.M., Huston, A., Quay, H. C., Trowl, L. & E. Finely (Eds.), *A review of human development*, New York: Wiley Interscience.
- Lewis, M. & MacLean, W. (1982). Issues in treating emotional disorders. In Matson, J. & R. Barrett (Eds.), *Psychopathology in the Mentally Retarded*, New York: Grune & Stratton.
- Lynch, J. J. (1977). *The Broken Heart: The medical consequences of loneliness*, New York: Basic Books.
- MacAndrewa, C. & Edgerton, R. B. (1966). On the possibility of friendship. *American Journal of Mental Deficiency*, 70, 612-621.

- Malin, N. A. (1982). Symposium on changes of environment: Personal and social consequences: III. Group homes for mentally handicapped adults: Residents's views on contacts and support. *British Journal of Mental Subnormality*, 28, 29-34.
- Matson, J. L. (1988). *Psychopathology in mental retarded adults: A test Manual*. Overland Park, IL: International Diagnostic Systems.
- Mattison, J. (1970). *Marriage and Mental Handicap*, London: G. Duckworth and co.
- McCarver, R. & Craig, E. (1974). Placement of the retarded in the community: Prognosis and outcome. In Ellis, N. R. (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation*, (vol.7). New York: Academic Press.
- Menolascino, F. J. (1989). Overview: Promising practices in caring for the mentally retarded-mentally ill. In Fletcher, R. J. & F. J. Menolascino (Eds.), *Mental Retardation and Mental Illness*, Toronto: Lexington Books.
- Mest, G. M. (1988). With a little help from their friends: Use of social support systems by persons with mental retardation. *Journal of Social Issues*, 44, 117-125.
- Ministère de la santé et des services sociaux (1988). *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle: Orientations et guide d'action*, Québec: Gouvernement du Québec.
- Mitchell, R. E. & Trickett, E. J. (1980). Social networks as mediators of social support: An analysis of the effects and determinants of social networks. *Community Mental Health Journal*, 16, 27-44.
- Montagu, A. (1979). *La Peau et le Toucher, Un Premier Langage*. Paris: Edition du Seuil.
- Nihira, K., Foster, R., Shellaas, M. & Leland, H. (1974). *AAMD Adaptive Behavior Scale: Manual*. Washington DC: American Association of Mental Deficiency
- Paniagua, C. & DeFazio, A. (1989). Psychodynamics of the mildly retarded and borderline-intelligence adult. In Fletcher, R. J. & F. J. Menolascino (Eds.), *Mental Retardation and Mental Illness*, Toronto: Lexington Books.
- Park, H. S., Tappe, P. M., Cameto, R. & Gaylord-Ross, R. (1987) *Social Support Questionnaire*. Echelle non publiée. San Francisco State University, San Francisco

- Pattison, E. M., Defrancisco, D., Wood, P., Frazier, H. & Crowder, J. A. (1975). A psychological kinship model for family therapy. *American Journal of Psychiatry*, 132, 1246-1250.
- Payne, R. L. & Jones, J. G. (1987). Measurement and methodological issues in social support. In Kasl, S. V. & C. L. Cooper (Eds.), *Stress and Health: Issues in Research Methodology*, Chichester: Wiley.
- Pierce, P. S. (1989). *The Adult Functionnal Adaptive Scale*. (Non publié mais disponible sur demande auprès de l'auteur: Philip Pierce, Psychology Service, 116-B. Togus, VA, Togus, ME 04330)
- Pilon, W. (1990). De la valorisation des rôles sociaux. In Boisvert, D. (Ed.), *Le Plan de Service Individualisé, Participation et Animation*, Ottawa: Agence d'ARC.
- Reber, M. (1992). Mental retardation. *The Psychiatric Clinic of North America*, 15, 511-523.
- Reiss, S. (1988). *Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test Manual*, Orland Park, IL: International Diagnostic Systems, inc.
- Reiss, S. & Benson, B. A. (1985). Psychosocial correlates of depression in mentally retarded adults: I. Minimal social support and stigmatization. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 331-337.
- Rhoades, C. M., Browning, P. L. & Thorin, E. J. (1986). Self-help advocacy movement: A promising peer-support system for people with mental disabilities. *Rehabilitation Literature*, 47, 2-7.
- Robinson, H. B. & Robinson, N. M. (1965). *The mentally retarded child: A psychological approach*. New York: McGraw-Hill.
- Romer, D. & Berkson, G. (1980a). Social ecology of supervised communal facilities for mentally disabled adults: II Predictors of affiliation. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 229-242.
- Romer, D. & Berkson, G. (1980b). Social ecology of supervised communal facilities for mentally disabled adults: III Predictors of social choice. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 243-252.
- Romer, D. & Berkson, G. (1981). Social ecology of supervised communal facilities for mentally disabled adults: IV Characteristics of social behavior. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 228-238.

- Rosen, J. W. & Burchard, S. N. (1990). Community activities of social support networks: A social comparison of adults with and adults without mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 25(2), 193-204.
- Rousseau, J. (1988). *La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution: bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie*. Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières.
- Salzberg, C. L. & Langford, C. A. (1981). Community integration of mentally retarded adults through leisure activity. *Mental Retardation*, 19, 127-131.
- Sarason, B. R. & Shearin, G. R., Pierce, G. R., Sarason, I. G. (1987). Interrelations of social support measures: Theoretical and practical implications. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52 (4), 813-132.
- Schalock, R. L., Harper, R. S. & Garver, G. (1981). Independent living placement: Five years later. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 170-177.
- Schalock, R. L. & Lilley, M. A. (1986). Placement from community-based mental retardation programs: How well do clients do after 8 to 10 years? *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 669-676.
- Scheerenberger, R. C. & Felsenthal, D. (1977). Community settings for mentally retarded persons: Satisfaction and activities. *Mental Retardation*, 15, 3-7.
- Seltzer, G. B. (1981). Community residential adjustment: The relationship among environment, performance, and satisfaction. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 624-630.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W. & Heller, T. (1990, novembre). *Family Caregiving Over the Life Course*. Boston Roundtable of Research Issues and Applications in Aging and Developmental Disabilities, Boston.
- Seltzer, M. M. & Seltzer, G. B. (1985). The elderly mentally retarded: A group in need of service. *The Journal of Gerontological Social Work*, 8, 99-119.
- Sigelman, C. K., Schoenrock, C. J., Winer, J. L., Spanhel, C. L., Hromas, S. G., Martin, P. W., Budd, E. C. & Bensberg, G. J. (1981). Issues in interviewing mentally retarded persons: a empirical study. In Bruininks, R. H., Meyers, C. E., Sigford, B. B. & K. C. Lakin (Eds.), *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People*, (Monographie no. 4). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

- Sigelman, C. K., & Werder, P. R. (1975). The communication skills of the mentally retarded: A new analysis. *Journal of Developmental Disabilities*, 1, 9-16.
- Silverstein, A. B. (1970). The measurement of intelligence. in Ellis, N. R. (Ed.), *International Review of research in mental retardation*., (vol. 4) New York: Academic Press.
- Slater, M. A. & Bunyard, P. D. (1983). Survey of residential staff roles, responsibilities, and perceptions of resident needs, *Mental Retardation*, 21(2), 52-58.
- Spitz, R. A. (1963). *La première année de la vie de l'enfant: genèse des premières relations objectales*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Sturmey, P. & Bertman, L. J. (1994). Validity of the Reiss Screen for Maladaptive Behavior, *American Journal on Mental Retardation*, 99(2), 201-206.
- Sullivan, C. A. C., Vitello, S. J. & Foster, W. (1988). Adaptive behavior of adults with mental retardation in a group home: An intensive case study, *Education and Training in Mental Retardation*, 23, 76-81.
- Szymanski, L. S. (1980). Psychiatric diagnosis of retarded persons. In Szymanski, L. S. & P. E. Tanguay, (Eds.), *Emotional disorders of mentally retarded persons*. Baltimore: University Park Press.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1981). A qualitative approach to the study of community adjustment. In Bruininks, R. H., Meyers, C. E., Sigford, B. B. & K. C Lakin (Eds.), *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People*, (Monographie no. 4). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Thoits, P. A. (1982). Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23, 145-159.
- Tousignant, M. (1992). *Les Origines Sociales et Culturelles des Troubles Psychologiques*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Verbrugge, L.M. (1979). Marital status and health. *Journal of Marriage and the Family*. 41-42, 267-285.
- Weinberg, R. B. (1984). *Development of self-report for reliably measuring the social support system*.. Paper presented at the Annual Convention of the American Psychological Association, Toronto, Ontario.

- Welsh, V. O. & Sigman, M. (1980). Group psychotherapy with mildly retarded, emotionally disturbed adolescents. *Journal of Clinical Childhood Psychology, 9*, 209-212.
- Wesolowski, M. D. (1987). Differences in size of social networks of rehabilitation clients versus those of nonclients. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 30*, 17-27.
- Wilcox, B. (1981). Social support, life stress and psychological adjustment: A test of the buffering hypothesis. *American Journal of Community Psychology, 9*, 371-386.
- Wolfensberger, W. (1969). *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, Washington DC: Government Printing Office.
- Wolfensberger, W. (1972). *The Principle of Normalization in Human Services*, Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. & Thomas, S. (1983). PASSING (Program Analysis of Service Systems Implementation of Normalization Goals): Normalization criteria and ratings manual (deuxième édition). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wynngaarden, M. (1981). Interviewing mentally retarded persons: Issues and strategies. In Bruininks, R. H., Meyers, C. E., Sigford, B. B. & K. C. Lakin (Eds.), *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People*, (Monographie no. 4). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Zetlin, A. G. (1986). Mentally retarded adults and their siblings. *American Journal of Mental Deficiency, 91*, 217-225.
- Zetlin, A. G. & Turner, J. L. (1984). Self-perspectives in being handicapped: Stigma and adjustment. In Edgerton, R. B. (Ed.), *Lives in Process: Mildly Retarded Adults in a Large City*, Washington DC: American Association on Mental Deficiency.
- Zigler, E. & Balla, D. (1977). Impact of institutional experience on the behavior and development of retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency, 82*, 1-11.

Appendices

Appendice A

Listes des comportements d'aide inclus dans les items et illustrant les trois types de soutien

Soutien matériel et instrumental

- SI1 Prêter de l'argent
- SI2 Apporter une assistance physique dans une tâche
- SI3 Prêter quelque chose au sujet (autre que de l'argent)
- SI4 Aider le sujet à se déplacer (transport en voiture ou autre)
- SI5 Aider le sujet à s'occuper de son corps (santé, hygiène ou apparence)
- SI6 Prendre soin d'un objet précieux pour le sujet pendant l'absence de celui-ci

Soutien affectif

SA1 Prononcer des paroles d'encouragement

SA2 Manifester le plaisir d'être avec le sujet

SA3 Ecouter et aider le sujet lorsqu'il ne se sent pas bien au point de vue affectif

SA4 Recevoir les confidences du sujet

SA5 Conseiller le sujet pour l'aider à se sortir d'une difficulté relationnelle

SA6 Souligner l'anniversaire du sujet (souhait, carte, cadeau, sortie au restaurant, etc.)

Soutien à l'intégration sociale

SS1 Donner des suggestions au sujet pour l'aider à s'améliorer dans ses comportements avec autrui

SS2 Inviter le sujet à faire une activité dans la communauté qui lui permet de rencontrer de nouvelles personnes

SS3 Orienter le sujet quant à la façon de se comporter dans une nouvelle situation sociale.

SS4 Inviter le sujet à prendre un repas chez soi

SS5 Aider le sujet à planifier et et à réaliser une activité

SS6 Faire une activité avec le sujet en dehors de sa maison ou de son lieu de travail

Appendice B

Résumé des critères de cotations des items du Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test (1988)

On cote 0= Pas un problème à l'une ou l'autre des conditions suivantes:

1. Si ce type de comportement ne peut s'appliquer à la personne évaluée.
Par exemple, «mentir» ne peut s'appliquer à une personne qui ne peut communiquer.
2. Si la personne évaluée ne manifeste pas ce comportement
3. Si le comportement n'apparaît que peu fréquemment ou avec une trop faible intensité ou sévérité pour être considéré comme étant un problème actuel dans la vie de la personne évaluée.

On cote 1=Problème à l'une ou l'autre des conditions suivantes:

1. Si le comportement entraîne un inconfort ou de la souffrance de façon significative pour la personne évaluée.
2. Si le comportement interfère significativement dans le fonctionnement social de la personne évaluée.
3. Si le comportement interfère significativement dans le fonctionnement de la personne dans le contexte de son travail ou occupation.
4. Si le comportement survient souvent et présente un degré inhabituel de sévérité.

On cote 2=Problème majeur à l'une ou l'autre des conditions suivantes:

1. Si le comportement entraîne beaucoup d'inconfort et\ou de souffrance chez la personne évaluée.
2. Si le comportement survient très fréquemment ou de façon intense.
3. Si le comportement interfère de façon significative dans le fonctionnement social ou vocationnel de la personne évaluée.
4. Si le comportement nécessite le placement de la personne dans un environnement restrictif ou augmente les besoins en supervision.

Appendice C

Seuils critiques déterminés pour chacune des échelles du Reiss Screen for Maladaptive Test (Reiss, 1988)

Echelle d'agressivité	5.0
Echelle d'autisme	4.0
Echelle de psychose	5.0
Echelle de paranoïa	5.0
Echelle de dépression (Signes comportementaux)	5.0
Echelle de dépression (Signes physiques)	4.0
Echelle de trouble de personnalité dépendante	6.0
Echelle d'évitement	5.0
Abus de drogue ou d'alcool	1.5
Hyperactivité	1.5
Auto-mutilation	1.5
Problème sexuel	1.5
Tendances suicidaires	1.5
Vol	1.5
 Total des 26 items sélectionnés	 9.0

Appendice D

Sujets atteignant ou dépassant les seuils critiques d'une ou de plusieurs échelles du Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test (Reiss, 1988)

sujets	agress.	autism.	psych.	paran.	dep.(c)	dep.(p)	depen.	évitem.
01								
28								
29								
38	*			*		*	*	
49								
53							*	*
54								
57								
61								
62								
63								
64					*	*		
65								
76								
77		*						*
78								
81				*			*	
82								
83								
86								
87								
88								
89							*	